



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

RELATÓRIO DE ESTÁGIO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Paliativos

Por Maria Sofia Vila Verde Barbosa Almeida

(PORTO, Junho de 2012)



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

RELATÓRIO DE ESTÁGIO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Paliativos

Por Maria Sofia Vila Verde Barbosa Almeida

Sob orientação da Professora Doutora Alzira Teresa Vieira Martins Ferreira Santos

(PORTO, Junho de 2012)

RESUMO

Pensar e falar em cuidados paliativos é um desafio pessoal, profissional e social. A necessidade como profissional de ter uma atitude ativa baseada em pressupostos científicos em situações tão carentes de cuidados e rotulados diversas vezes como “um insucesso profissional” tal como o final de vida, incentivaram a procura de respostas. A nível social, a falta de informação fomentando o preconceito adstrito aos cuidados paliativos provocam um estímulo para difundir e esclarecer o seu conceito e áreas de atuação.

Neste prisma adveio a minha necessidade sustentada de concretizar um estágio como meio de materializar o Mestrado em Cuidados Paliativos. O percurso descrito neste relatório de estágio ao longo das diversas instituições tenta explanar de uma forma sintetizada as atividades desenvolvidas, competências adquiridas, e consequentes reflexões críticas. Efetuei um estágio clínico mais alargado e aprofundado na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos na Unidade Local de Saúde de Matosinhos, articulando o âmbito hospitalar e domiciliário, assim como um pequeno estudo sobre os principais motivos das chamadas telefónicas recebidas por esta equipa. Realizei um estágio de observação/ participação no Hospital Residencial do Mar e estágio de observação complementado com formação no Centro Assistencial de San Camilo o qual me proporcionou a oportunidade de refletir sobre a sua adequabilidade ao contexto português. A par disso, desenvolvi outras atividades tais como formação efetuada a jovens para divulgação dos Cuidados Paliativos e atualização de conhecimentos com participação em Jornadas e reuniões de enfermagem.

Constatei e assimilei ao longo deste percurso que a investigação, a filosofia, e áreas centrais de atuação definidas em Cuidados Paliativos extrapoladas para a prática são o sustentáculo de equipas de profissionais de saúde que apesar de um trabalho árduo e constante fazem a diferença no cuidar do ser humano.

O ser humano tem medo da morte, tema incómodo, nomeadamente para jovens e crianças, mas particularmente, tem medo do sofrimento, da perda de autonomia e respeito pela sua dignidade humana. Os Cuidados Paliativos são definitivamente a área especializada de atuação, que como profissional de Enfermagem me abriu perspectivas para um cuidar ativo, personalizado, humanizado, integral e realista.

ABSTRACT

To think and to speak of palliative care is a personal, professional and social challenge. As a professional, the need to have an active attitude established on scientific presumptions regarding situations so devoid of care and often tagged as “a professional failure” like the end-of-life, encouraged the search for answers. On social level, the lack of information endorsing the prejudice attached to palliative care rouse a spur to spread out and to clarify its concept and areas of practice.

In this light my sustained need to do an internship sprang as a mean to reify the MSc in Palliative Care. The path described in this internship report alongside the various institutions tries to explain in a synthesized way the developed activities, acquired skills, and consequent critical reflections. I have done a broader and deeper clinical internship in the Local Health Unit of Matosinhos Team of Support in Palliative Care, articulating hospital and home care, as well as a small study on the main reasons for incoming phone calls of this team. I have taken an observation/participation internship at *Hospital Residencial do Mar* and an observation internship enhanced with training at *Centro Assistencial de San Camilo*, which provide me the opportunity of reflecting on its suitability to the Portuguese health context. In addition, I have developed other activities such as training for young people spreading Palliative Care and updating knowledge participating in conferences and nursing meetings.

I have noticed and incorporated along this course that the research, philosophy, and core areas of activity defined in Palliative Care extrapolated to practice are the fulcrum of health professionals’ teams that despite hard and constant work make the difference on the care of the human being.

The human being is afraid of death, an awkward issue, especially for young people and children, but particularly, afraid of suffering, loss of autonomy and respect for their human dignity. Palliative Care is definitely the specialized area of action that as a professional of nursing opened me prospects for an active, personalized, humanized, complete and realistic caring.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Teresa Martins pela sua disponibilidade, incentivo, valiosas e pertinentes sugestões.

À Prof. Maria Rui Sousa pela sua amizade, tenacidade e paciência.

À Dr.^a Maria do Céu pela sua amabilidade, disponibilidade, franqueza e transparência, e a todos os elementos da equipa de Suporte de Cuidados Paliativos da ULSM, mais diretamente ao Sr. Enf^o Bruno Fonseca o qual foi meu mentor na relação e no cuidar de doentes de cuidados paliativos assim como das suas famílias.

Aos meus amigos de caminhada Marta Reis, Juliana Novais e José Luís Franqueira, pelos momentos de partilha e amizade pura que nasceu neste Mestrado e que perdurará.

À administração da Clipóvoa Hospital Privado- Sr. Dr. Lima Cardoso, e à Sr.^a Enf.^a Diretora Maria José Reis que me apoiou e permitiu que fosse possível a concretização deste Mestrado.

A todos os doentes e famílias que permitiram que a minha presença em momentos delicados e íntimos possibilitando o meu crescimento a nível pessoal e profissional.

A toda a equipa do meu serviço pela paciência e apoio.

Por último e não menos importante o meu obrigado à minha mãe Maria do Céu, ao meu marido José Carlos e à minha filha Joana pela compreensão, apoio e amor sempre presente.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Associação Nacional Cuidados Paliativos.

CP - Cuidados Paliativos.

EGA - Equipa de Gestão de Altas.

HRM - Hospital Residencial do Mar.

ULSM - Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

RNCCI - Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados.

SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos.

ÍNDICE

1. - Introdução	15
2. - Estágio clínico na equipa de suporte de Cuidados Paliativos da ULSM	17
3. - Atividades complementares	29
3.1 - Participação no V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos em Lisboa	29
3.2 - Estágio de observação incluindo a participação nas jornadas: <i>La Atención Humana a la Persona Mayor en Residencias del Centro San Camilo</i>	32
3.3 - Divulgação da filosofia e áreas de intervenção dos Cuidados Paliativos	40
3.4 - Estágio de observação participativa no Hospital Residencial do Mar	42
3.5 - Outras atividades desenvolvidas	44
4. - Conclusão	44
5. - Referências bibliográficas	47
Anexos	

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Frequência de chamadas telefônicas aos Cuidados Paliativos e respectivos motivos ao longo de 6 meses	25
Tabela 2 - Frequência relativa das causas do descontrole sintomático ao longo de 6 meses	26

1. - INTRODUÇÃO

O presente relatório reporta-se ao período de 08 de Março a 14 de Novembro de 2010, no âmbito do Estágio Curricular do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa - Instituto Ciências da Saúde, constituindo o período de estágio clínico alargado na Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

A opção pela realização de um estágio curricular como opção à realização de uma dissertação foi uma escolha que visou essencialmente o desenvolvimento de competências clínicas na área dos Cuidados Paliativos que contribuam para uma tomada de decisão com maior autonomia e fundamentada em princípios ético legais e científicos. A opção pela vertente profissionalizante do Mestrado, face às perspetivas futuras de desenvolvimento profissional centram-se prioritariamente na área de prestação de cuidados, não deixando contudo a possibilidade de colaborar em outras áreas, nomeadamente na vertente de investigação.

O estágio realizado permitiu aprofundar conhecimentos na área dos Cuidados Paliativos assim como desenvolver competências nesta área de intervenção, centrada na conceção holística da pessoa doente/família, estando assim em consonância com a filosofia intrínseca dos Cuidados Paliativos. Esta filosofia tem como principais objetivos defender a vida e aceitar a morte como um processo natural que não se acelera ou protela, melhorar o bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente e família, desenvolver uma abordagem holística que integre os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do sofrimento e oferecer um sistema de suporte à família/cuidador ao longo da doença e no período de luto (Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008). Os Cuidados Paliativos focalizam-se em quatro áreas centrais da sua atuação, concretamente, no controlo sintomático, numa comunicação eficaz e ajustada, no apoio à família/cuidador, sustentado por um trabalho de equipa interdisciplinar.

Sendo esta abordagem reconhecida a nível mundial como um direito humano, é premente que os profissionais de saúde adstritos a esta tipologia de cuidados, adquiriram conhecimentos, desenvolvam habilidades e competências clínicas aplicadas aos três níveis de atuação: prática clínica, formação e investigação em Cuidados Paliativos (Neto, 2006).

Para dar cumprimento aos objetivos traçados planeei e realizei estágios e observações participativas em equipas e serviços de diferentes Instituições, nomeadamente na Unidade Local Saúde Matosinhos (ULSM), Centro Assistencial San Camilo e Hospital Residencial do Mar (HRM).

A realização deste estágio foi operacionalizada num conjunto articulado de atividades abarcando: jornadas assistidas, formação efetuada, observação prolongada e participativa, estágio clínico, e elaboração do presente relatório que demonstro em forma gráfica a sua calendarização (cf. anexo I).

Este documento foi efetuado com o recurso ao método descritivo e reflexivo, apoiado em pesquisa bibliográfica, estando organizado em quatro etapas. Após esta introdução, seguem-se dois capítulos onde darei ênfase ao estágio desenvolvido na ULSM e descreverei as atividades complementares realizadas, efetuando uma reflexão aprofundada dessas experiências. Finalizarei este relatório com uma conclusão onde serão tecidas algumas considerações.

2. - ESTÁGIO CLÍNICO NA EQUIPA DE SUPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA ULSM

A Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local Saúde de Matosinhos (ULSM) está incorporada no Serviço de Cuidados Continuados Integrados. É uma equipa multidisciplinar detentora de formação específica, com funções Intra-Hospitalar e Comunitária, de consultadoria, de formação e prestação de Cuidados Paliativos diferenciados quer a nível hospitalar, quer às Equipas de Saúde Familiar ou Unidades de Rede de Cuidados Continuados Integrados, na área geográfica da ULSM. Esta equipa é composta por cinco médicos e cinco enfermeiros das áreas dos cuidados de saúde primários e hospitalar, estando também designado em cada centro de saúde e no hospital, um profissional das áreas de psicologia, de serviço social e de nutrição para apoio a esta equipa. Além disso, dispõe de consulta externa para seguimento de doentes de cuidados paliativos e apoio telefónico no hospital e nos centros de saúde para os doentes e suas famílias.

Objetivos: Desenvolver competências clínicas no âmbito da formação avançada em Cuidados Paliativos; Identificar áreas e dinâmicas de atuação do profissional de Enfermagem no internamento e apoio domiciliário; Identificar situações de não adesão ao regime terapêutico medicamentoso.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE E REFLEXÃO CRÍTICA

Este estágio decorrido na ULSM, inserido na Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos, permitiu o acompanhamento de doentes tanto na instituição hospitalar (de 12 de Maio a 18 de Junho) como através do acompanhamento domiciliário (de 21 de Junho a 30 de Julho) permitindo analisar a rede formal de articulação entre as duas valências.

O contacto com estas duas realidades constituiu uma mais-valia no meu enriquecimento pessoal e profissional.

No âmbito hospitalar participei em doze reuniões interdisciplinares, com frequência semanal, das quais faziam parte da equipa médicos, enfermeiros e psicóloga, sendo também convidados outros profissionais do hospital ou diretamente ligados à instituição (médicos oncologistas, assistente social, direção clínica, membros da Rede

Nacional de Cuidados Continuados Integrados, entre outros). Estes encontros tinham como objetivos: apresentar e discutir novos casos clínicos pelo elemento de referência (médico ou enfermeiro); dar a conhecer a dinâmica e objetivos da equipa e dos cuidados paliativos; proporcionar momentos de debate sobre dúvidas, questões éticas (e.g. sedação terminal, recusa alimentar), metodologias de trabalho e planos de intervenção. Para além de momentos de diagnóstico e planeamento de necessidades formativas, estas reuniões constituíam uma oportunidade de partilha de sentimentos, angústias e emoções entre os profissionais, permitindo o desenvolvimento de estratégias e apoio mútuo, possibilitando ultrapassar e colmatar dificuldades e necessidades individuais e organizacionais, e consequentemente a luta ao Burnout destes técnicos, (Twycross, 2003).

Um eficaz trabalho de equipa em cuidados paliativos traduz-se não só pela presença de um líder dinamizador e motivador como também pela integração e coordenação das competências e conhecimentos dos vários profissionais no atender às necessidades da pessoa doente/família e da própria equipa (Bernardo, Rosado & Salazar, 2006). É através da relação com outras equipas, envolvimento, dinamização e informação dos vários profissionais da instituição que se consegue difundir, esclarecer e desmistificar as áreas de intervenção dos cuidados paliativos, definindo também a dinâmica externa desta equipa. Este conceito de equipa, é influenciado pela formação específica e avançada em cuidados paliativos, pois *“Qualquer membro da equipa, qualquer que seja a sua categoria profissional, responsabilidade ou competência técnica, não está preparado para o trabalho de equipa, a não ser que tenha formação para isso.”* (Bernardo, Rosado & Salazar, 2006, pg.464). Há que realçar que o trabalho em equipa sentido e vivenciado neste grupo de profissionais é a concretização efetiva do que nos é documentado na literatura científica e das competências adquiridas numa formação avançada em Cuidados Paliativos. Aliado a uma líder carismática, pragmática, detentora de conhecimentos e capacidades em liderança, comunicação, sentido de humor e sensibilidade, há também de louvar a competência e empenho total dos restantes elementos fazendo assim a diferenciação desta equipa.

Face à inexistência de um serviço específico para o internamento de doentes em cuidados paliativos, estes são referenciados pelas diferentes especialidades médicas e cirúrgicas existentes no hospital, mantendo-se internados nos diversos serviços mas usufruindo desta tipologia de cuidados.

A avaliação inicial do doente é realizada pelos enfermeiros podendo a sua monitorização ser efetuada pelo médico. Esta avaliação recorre ao registo clínico prévio da pessoa doente e é complementado com uma entrevista clínica, orientada por um formulário próprio do serviço (cf. anexo II), que avalia as necessidades do doente e família (tais como o estado funcional, a nutrição, os equipamentos/ajudas técnicas, a medicação, as doenças/sintomas e as necessidades de ensino), com um exame físico e com o recurso à aplicação de escalas nomeadamente, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton –ESAS– e a Performance Scale.

Reflectindo sobre esta avaliação inicial, constatei que todos os doentes tinham sido previamente informados que seriam assistidos pela equipa de cuidados paliativos o que permitia sentirem-se acompanhados e cuidados. Este facultar de informação permite desmistificar a conotação negativa frequentemente associada a este tipo de cuidados quer pelos doentes/família, quer por alguns profissionais. O recurso à entrevista e à aplicação de instrumentos de avaliação fornece-nos informação essencial sobre as necessidades atuais da pessoa doente e família e alerta-nos para necessidades e problemas futuros que podem estar associadas a uma possível programação de alta. Uma correta avaliação permite conhecer as necessidades da pessoa doente/família, delinear estratégias de intervenção e monitorizar essas mesmas intervenções (Astudillo & Mendinueta, 2008), assim como dotar o doente e família de conhecimentos, capacidades e recursos que facilitem a sua adaptação no momento da alta (Petronilho, 2007). Este momento da avaliação deve acontecer num ambiente físico sereno que fomenta o diálogo sincero e empático através de questões abertas que nos possibilite identificar o que o doente sabe e o que deseja saber sobre o seu estado clínico (Astudillo & Mendinueta, 2008). Algumas limitações subjacentes a uma instituição hospitalar, poderão ser ultrapassadas desde que haja sensibilidade pela individualidade e privacidade da pessoa cuidada, sendo viável adotar estratégias físicas que nos possibilitem esse ambiente sereno e favorável ao diálogo.

A aplicação dos diferentes instrumentos de avaliação são ferramentas necessárias para um eficaz diagnóstico e avaliação do controlo sintomático. Sendo uma das áreas centrais de atuação em cuidados paliativos este é essencial para que se possa abordar as diferentes dimensões da pessoa, caracterizando as suas necessidades e desenvolvendo um plano de atuação.

O tratamento deve ser dirigido para os sintomas identificados, delineando as suas causas, o impacto que tem na qualidade de vida do doente, baseado no diagnóstico mas essencialmente num correto exame físico e história clínica elaborada através de um diálogo assente numa comunicação efetiva e atenta (Astudillo & Mendinueta, 2008). Constituindo-se uma das áreas essenciais e também das mais exigentes, o controlo sintomático, requer uma avaliação e adequação constante e dinâmica do plano terapêutico. Exige também uma atualização de conhecimentos a nível farmacológico e não farmacológico assim como uma implicação ativa de toda a equipa envolvendo inúmeras vezes a família ou cuidadores, principalmente na fase final de vida do doente em contexto domiciliário.

Ao longo do estágio acompanhei pessoas doentes em estado agónico no domicílio assim como as suas famílias sendo esta fase extremamente delicada e na qual é necessário o reavaliar das condições emocionais, psicológicas, técnicas e espirituais da família assim como um ajustar de objetivos terapêuticos. Não é só necessário que o doente expresse a sua vontade em morrer em casa junto da família, mas que esta detenha as condições necessárias para a sua concretização, dependendo também da complexidade e evolução da doença assim como da existência de um apoio de equipas de suporte em cuidados paliativos (Astudillo, Mendinueta & Albo, 2008).

No decorrer do estágio participei em 3 visitas domiciliárias de apoio no luto a familiares, nos 15 dias após o falecimento do ente querido. Estas visitas são efetuadas segundo o protocolo da *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL)¹ a qual tem por referência visitar a família 15 dias ao primeiro mês, três meses e seis meses após a morte do seu familiar.

O luto consiste num processo de adaptação pessoal e familiar a uma nova etapa da vida pela ausência do ser querido. Nas visitas em que participei os objetivos deste tipo de apoio consistiam em: validar com as pessoas envolvidas possíveis sentimentos, emoções e pensamentos característicos destas etapas vivenciadas, reforçar o papel do cuidador e minimizar sentimentos de culpa, avaliar estratégias de coping, identificar

¹ Fundada em 1992 em Madrid, a SECPAL é uma associação interdisciplinar de vários profissionais de saúde tendo como objetivo implementar e desenvolver os Cuidados Paliativos em Espanha abarcando a formação de profissionais, a investigação, a assessoria de profissionais e Administrações Centrais e principalmente a promoção de uma qualidade de vida aos doentes terminais, sendo uma referência a nível internacional no âmbito dos Cuidados Paliativos.

situações de luto não resolvido para reencaminhamento para outras especialidades, avaliar as manifestações do luto nas crianças e/ou adolescentes, facilitar a adaptação da família à nova realidade pela ausência da pessoa e expressar a presença e disponibilidade dos profissionais de saúde.

Pela experiência que vivenciei pude compreender que a duração do processo de luto é variável dependendo de cada pessoa, da situação e de experiências anteriores de perda. Segundo a SECPAL a duração média deste processo é de cerca de um ano. Foi possível constatar as quatro etapas do processo de luto segundo Worden (1991, cit. in Astudillo, Pérez & Mendinueta, 2008) com a sua concretização, ou seja, aceitar a realidade da perda, trabalhar a dor causada, ajustar a pessoa ao seu contexto sem a presença do ente perdido e adaptar-se emocionalmente para prosseguir com a sua vida. Para facilitar este processo é necessário todo um acompanhamento durante a doença, que se designa por luto antecipatório. Este início do processo de luto requer uma grande disponibilidade afetiva e acima de tudo o admitir e permitir a chegada do tempo da morte. Esta etapa é variável de pessoa para pessoa, sendo que, em muitos casos nunca será alcançada essa meta. O luto antecipatório permite a concretização de ações difíceis como o perdoar e pedir perdão, dizer o que ficou por ser dito, exprimir as últimas vontades e desejos, permitir que as emoções tomem as rédeas das relações. É um tempo sem tempo, podendo ser determinante para, por exemplo, diminuir sentimentos de culpa e precaver lutos patológicos. Pelas experiências vivenciadas e em concordância com Neves (2007, pg. 165) *“(...) a percepção que o cuidador tem da intensidade e qualidade do cuidado por si prestado antes da morte do doente, bem como o sentirem que tudo o que era possível foi feito, tem um impacto significativo no seu processo de luto.”*

Para além das experiências já referidas, tive oportunidade de participar em três conferências familiares, cujos objetivos foram: 1) informar a família sobre a possibilidade e benefícios de sedação do doente com uma neoplasia pulmonar; 2) informar sobre a situação clínica do doente e partilhar objetivos terapêuticos; 3) recolher informação sobre os recursos familiares, sociais e financeiros do doente para programação de alta.

As conferências familiares constituem uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família, que segundo

Hudson, Quinn, O'Hanlon e Aranda (2009) exige um planeamento prévio pelos profissionais envolvidos e devem ser implementadas para clarificar objetivos e opções terapêuticas, disponibilizar informação sobre os objetivos e filosofia dos cuidados paliativos, aclarar expectativas e manter a esperança. Estas conferências familiares podem ser moderadas por profissionais das diversas áreas sendo requisito essencial o possuir de habilidades básicas de comunicação e de trabalho em equipa.

A comunicação, no seu conceito integral (verbal e não verbal), é muito mais do que uma troca de informação, de símbolos e de ideias. Esta envolve também uma atitude terapêutica promotora da autonomia, confiança e esperança, contribuindo para o atenuar do sofrimento vivido e sentido de uma forma individual.

A recolha e divulgação de informação, assim como a relação de ajuda, são componentes importantes da comunicação (Astudillo & Mendinueta, 2008) quando se pretende um cuidar humanizado. Para que neste cuidar seja incluída não só a perspetiva física mas todas as outras dimensões que compõem o ser humano, emerge a necessidade de abstrair do nosso comportamento o uso de estilos linguísticos desadequados, tantas vezes enraizados pela nossa componente cultural e religiosa. De acordo com Bermejo e Carabias (1998) devemos, ter presente na nossa prática um estilo comunicacional facilitador e centrado na pessoa. Através da comunicação as pessoas interagem com as suas vivências, crenças, valores e significados próprios, sendo fundamental recorrer a habilidades (escuta ativa, assertividade, confrontação, personalização, persuasão) e atitudes (empatia, aceitação incondicional e autenticidade) e estabelecer uma relação de ajuda de modo a que a pessoa doente possa descobrir em si recursos para compreender e/ou aceitar factos e situações, desenvolver formas de ultrapassar barreiras e adaptar-se. Pude constatar a relevância destes conceitos aplicados na prática aquando a transmissão de más notícias, na deteção e desmantelamento de situações de conspiração de silêncio, no apoio ao luto, na deteção de necessidades ocultas por silêncios, fugas, agressividades, na importância da comunicação não verbal dos doentes e profissionais, na empatia e relação de parceria que é estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado. Nesta relação é necessário um *“(...) esforço pessoal e profissional de autoconhecimento, o que se revela na forma de actuar e torna o profissional mais autentico e saudável.”* (Costa, 2004, pg. 76). De acordo com Doyle e Jeffrey (2005) o profissional de saúde, em particular o enfermeiro, deve ter sensibilidade e conhecimento para entender que nem sempre o que ele pensa ser essencial para o doente poderá

corresponder à visão do doente. É importante que o doente sinta disponibilidade, autenticidade e presença efetiva por parte do profissional.

Durante o período de estágio, tive o privilégio de ser incluída em momentos únicos de partilha entre doentes, família e enfermeiro, e constatar que a relação de ajuda, além do necessário conhecimento e preparação, implica uma dinâmica construtiva das práticas no seio dos profissionais que cuidam de doentes. Esta relação dever ser acompanhada de uma reflexão continua entre os diferentes profissionais compartilhando com a restante equipa as estratégias aplicadas e a importância da comunicação no cuidar. A comunicação com a família assume também um papel essencial dado que doente e família em cuidados paliativos são encarados como uma unidade alvo de cuidados em constante simbiose (Astudillo & Mendinueta, 2008). Muitas vezes, e com o intuito de proteger o doente, a família tenta ocultar informação que contenha más notícias, favorecendo a instalação da conspiração do silêncio, facto este que coloca o profissional em dilema e numa situação desconfortável. Esta situação pode ter entre outras consequências “(...) a não obtenção de suporte emocional, o que vai limitar seriamente a utilização de recursos que o doente e a família podem ter disponíveis na luta contra a doença (...)” (Pereira & Lopes, 2005, pg. 80). A atitude adotada pelo enfermeiro deve, segundo Aparício (2010) a de fornecer a informação na mesma proporção ao doente e família e de preferência de uma forma conjunta (não descurando a necessidade de momentos isolados para cada um), enaltecendo o expressar de sentimentos, medos, dúvidas, problemas e necessidades, favorecendo o apoio recíproco, mostrando veracidade, disponibilidade e empatia.

O enfermeiro estabelece um papel de parceria com a família, principalmente em contexto domiciliário, essencial na prestação de cuidados ao doente. O contato com as famílias que prestam cuidados de particular grau de complexidade permitiu tomar consciência da relevância do papel do enfermeiro na inclusão e orientação destas famílias na prestação de cuidados, muitas vezes vistos como de difícil concretização pelas famílias. Neste processo de envolvimento da família na prestação de cuidados, é importante identificar a pessoa que assume a maior responsabilidade pelos cuidados prestados (cuidador principal) e com ele ter um trabalho de maior parceria e cooperação, clarificando expectativas e identificando as suas necessidades económicas, sociais, emocionais e espirituais, dando-lhe informação necessária a cada momento (Aparício, 2010). Nesta relação, o enfermeiro apropria-se da dinâmica familiar, detetando conflitos

ou vivências traumáticas anteriores relacionadas com a morte ou doença, sinais de exaustão do cuidador e a possibilidade de envolver outros elementos da família.

Pude apreciar a sensibilidade e competência do enfermeiro no explorar de situações que necessitassem de apoio de outros profissionais entre os quais: apoio social (e.g. ao nível de ajudas técnicas e esclarecimento de apoios sociais), apoio psicológico e emocional (havendo uma particular atenção para a existência de crianças) e apoio espiritual (e.g. na promoção e manutenção da esperança). A validação dos cuidados prestados através de constantes reforços positivos, o incentivo dado ao vivenciar com o doente e a família o tempo que dispõem, o antever e informar/negociar sobre atitudes perante situações que possam provocar ansiedade tais como recusa alimentar ou mesmo a morte, são aspetos fulcrais que se deve trabalhar com o cuidador principal (Astudillo & Mendinueta, 2008). Em todos estes momentos a disponibilidade do enfermeiro para prestar apoio técnico e emocional, validar sentimentos e atitudes, esclarecer dúvidas ou encaminhar a informação para outros profissionais foi constante e possível, não só através da presença física no domicílio, mas também pela cedência de um contato telefónico ao doente e família.

Ao longo do estágio foi possível desenvolver um pequeno estudo com o objetivo de identificar os principais motivos das chamadas telefónicas recebidas pela equipa de suporte em cuidados paliativos. Sendo a frequência das chamadas um indicador de qualidade da gestão dos cuidados, é essencial compreender a frequência e os principais motivos. Este tema permitiu identificar as principais necessidades e preocupações dos doentes e família/cuidadores, e reflete as áreas onde os profissionais devem incidir a sua atenção, monitorizar os cuidados e orientar estratégias de intervenção. Esta iniciativa foi realizada após o pedido à Diretora da equipa que desde logo acolheu e incentivou a concretização do mesmo.

A administrativa da equipa de suporte de cuidados paliativos aquando uma chamada telefónica regista a data, quem efetuou a chamada e o motivo, e de seguida encaminha essa folha para o enfermeiro ou médico de serviço para que exista uma resposta adequada à necessidade. Assim, avaliamos os registos no período de Fevereiro a Julho. Os motivos das chamadas foram alvo de análise em colaboração com a Diretora da equipa para facilitar a categorização das áreas mais solicitadas.

Na Tabela 1 são apresentadas as frequências de chamadas ao longo dos 6 meses assim como a sua distribuição pelos principais motivos solicitados nas chamadas em cada mês.

Tabela 1 – Frequência de chamadas telefônicas aos Cuidados Paliativos e respetivos motivos ao longo de 6 meses

<u>MESES</u>	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Junho	Julho	Totais	%
N.º chamadas	30	33	39	23	27	17	169	100%
<u>MOTIVO:</u>								
Apoio família	4	2		1		3	10	6%
Falecimento	1	2	2			1	6	4%
Pedido Receita	1	3	1	1	1	1	8	5%
Deterioração Estado Geral	4	1	4		2		11	7%
Outros*	9	14	10	11	11		55	33%
Descontrolo sintomático:	11	11	22	10	13	12	79	47%
1- Prurido	1	1					2	
2- Dor	3	4	9	7	2	3	28	
3- Mucosite	1						1	
4- Recusa alimentar	5	1	6	1	1		14	
5- Prostração	2		1	1	1	2	7	
6- Vômitos	2	3	3	4	2	3	17	
7- Obstipação		1	4	2			7	
8- Dispneia		3	1	1			5	
9- Dificuldade Gestão terapêutica	1		3	1		2	7	
10- Febre		1	3			1	5	
11- Delirium		1	2				3	

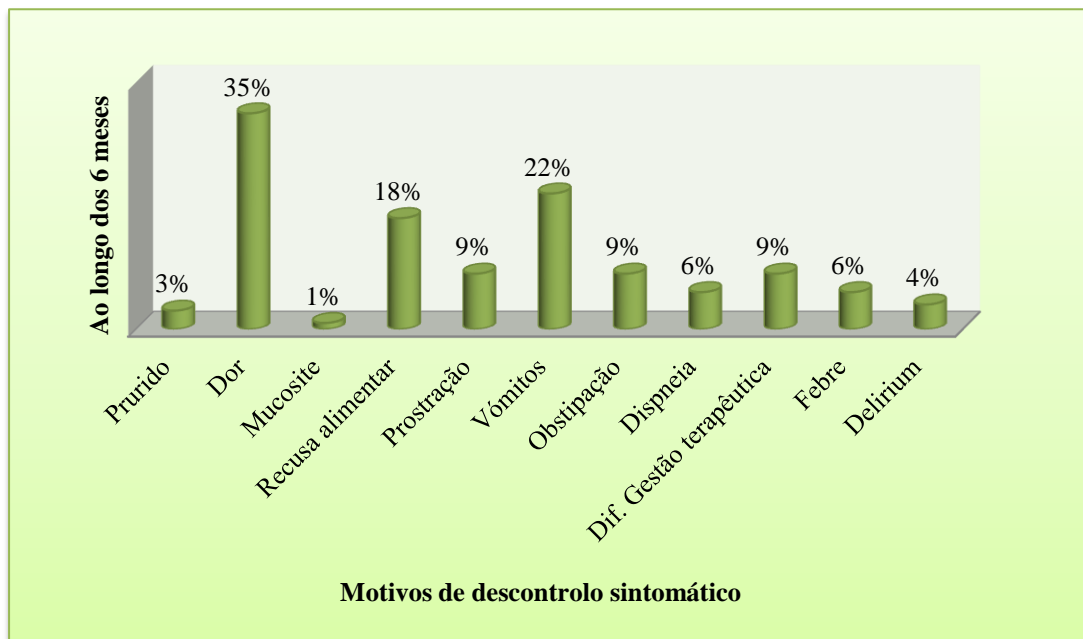
*Outros: Correspondem a aspetos logísticos tais como marcação/desmarcação de consultas/exames, solicitação de esclarecimentos sobre aspetos sociais e comunicação de internamento ou ingresso em serviço de urgência.

Pela tabela podemos observar que o número de chamadas teve uma quebra acentuada a partir do terceiro mês. Na opinião dos profissionais esta redução das notificações formais têm a ver com a disponibilidade de contato telefónico direto com os enfermeiros dos Centros de Saúde adstritos a esta equipa.

Analisando os principais motivos das chamadas ao longo dos 6 meses os motivos mais frequentes foram o descontrolo sintomático (47%) e os “outros” (33%).

Na tabela 2, são apresentadas as principais causas apontadas no descontrolo sintomático.

Tabela 2 – Frequência relativa das causas do descontrolo sintomático ao longo de 6 meses



As causas mais evidentes do descontrolo sintomático são a dor, a recusa alimentar e os vômitos. Estes dados, nomeadamente a prevalência da dor como principal motivo para o contato com os profissionais de saúde são corroborados pelos resultados referidos e publicados por diversos autores (Elfrinc et al., 2002; Teunissen et al., 2007; Yardley et al., 2009).

A dor é, segundo Twycross (2003), Astudillo & Mendinueta (2008) e Pereira (2006) um sintoma frequente em cerca de 65% a 85% em doentes com neoplasias avançadas provocando um enorme dano na qualidade de vida dos doentes/famílias. Estes resultados podem estar relacionados com o carácter multidimensional da dor, ou seja a dor total (Twycross, 2003), sendo que esta tem efeitos nocivos para o doente/

família sendo percebido como um prosseguir para a morte (Astudillo & Mendinueta, 2008).

As náuseas e vômitos são também segundo vários autores (Astudillo, Mendinueta & Munoz, 2008; Querido & Bernardo, 2006), sintomas com um impacto intenso, afetando cerca de 62% de doentes oncológicos, de causas múltiplas e com consequência direta na recusa alimentar.

Dado a complexidade destes sintomas e a importância causal na qualidade de vida do doente/família, torna-se imperativo uma avaliação intensa e pormenorizada com a aplicação de terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas, acompanhada por uma reavaliação constante e precoce de forma a antecipar a sua acomodação.

É consensual que a disponibilidade de um meio de comunicação tão comum como o telefone traz benefícios para o doente/família (esclarecimento de dúvidas e preocupações; orientações em situações agudas; validação de prescrições médicas, validação de sentimentos e atitudes; solicitar consultas, exames e/ou fármacos; o sentir um apoio permanente personalizado e especializado), para os profissionais (conseguindo fazer a avaliação e consequente orientação em tempo real, ou após recomendação de outros profissionais sem aumento de trabalho e deslocações), e para a sociedade em geral (diminuição de internamentos e de consultas, diminuição de custos de deslocações, absentismo dos acompanhantes). Este apoio telefónico defendido e expresso por doentes e profissionais constitui um recurso e estratégia nas equipas de Cuidados Paliativos (Campbell et al., 2005).

Relativamente aos 33% das situações referenciadas por “outros” importa referir que sendo esta percentagem de grande magnitude e não havendo a especificação do seu conteúdo, constitui um dado sem informação que importa no futuro reformular.

Saliento a escassez de informação em cada registo de chamada, sendo assinalado, por vezes mais do que um motivo num contato, dificultando a análise.

Como proposta futura de trabalho seria pertinente e benéfico o desenvolvimento e inclusão de uma *checklist* que tenha por base os motivos apresentados assim com a sua definição para que a administrativa procedesse a um criterioso registo e desta forma, o enfermeiro e/ou médico pudessem dar uma resposta mais ágil e eficaz, incluindo a própria articulação com outros profissionais.

Este recurso (contato telefónico) utilizado pela equipa de cuidados paliativos, assim como a disponibilidade para esclarecer dúvidas, dispondo do tempo necessário a cada doente, tendo por base uma comunicação baseada numa relação de confiança e de parceria no tratamento de sintomas e de delimitação de objetivos, é um dos fatores de extrema importância para uma boa adesão ao tratamento (Cabral & Silva, 2010).

De acordo com estes autores a não adesão à terapêutica é um problema de origem multifatorial sendo estes fatores agrupados em três grandezas no seu estudo: demográficos, sociais e económicos; às características da doença e prescrição do regime terapêutico; à relação do doente com profissionais de saúde e instituições. Como síntese desta análise, o fator económico (baixos recursos) associado à idade avançada de doentes e cuidadores, cronicidade da doença, determinação de autonomia e auto controlo, assim como uma comunicação deficitária com profissionais de saúde, principalmente no que concerne aos efeitos secundários da terapêutica medicamentosa, são os principais motivos apontados para uma não adesão à terapêutica e possível associação ao descontrolo de sintomas. Aliás, alguns dos sintomas anteriormente apresentados poderão estar associados a uma adesão e gestão menos eficaz do regime de tratamento.

Apesar de todas as estratégias desenvolvidas pelos profissionais da equipa dos cuidados paliativos da ULSM, nomeadamente a comunicação dos efeitos secundários em linguagem adequada ao doente, desmistificação de crenças (principalmente na utilização de morfina) junto do doente e familiares através de conferências familiares, utilização de caixas desenvolvidas para a divisão de medicamentos, utilização de lembretes, disponibilização de contato telefónico pessoal, envolvimento do doente como parceiro e parte essencial no seu plano terapêutico, este foi um fenómeno presente na maioria dos doentes com quem contatei e um foco de atenção da nossa atuação. Embora em inúmeras vezes a implementação de novas estratégias tenha permitido uma melhor adesão e consequentemente um melhor controlo dos sintomas, perante certos fatores identificados houve a necessidade do envolvimento de outros profissionais, como assistentes sociais, para ajudar a sua resolução ou minimização deste problema. Esta necessidade enfatiza a importância de uma equipa multidisciplinar na assistência a estes doentes, na gestão do regime terapêutico, na prevenção e controlo de complicações e no bem estar psicológico, contribuindo para uma transição personalizada com qualidade e continuidade de cuidados (Petronilho, 2007).

Dado os registos terem um papel em destaque na continuidade dos cuidados, e na falta de um instrumento de articulação elaborei uma folha de alta (cf. anexo III) que permite especificar toda a medicação instituída e horários definidos, incluindo medicação em SOS, com marcações de consultas de Follow-up, contacto telefónico do secretariado da equipa hospitalar e/ou do enfermeiro do Centro de Saúde adstrito, documento esse aceite e que passou a ser utilizado pela equipa.

3. - ATIVIDADES COMPLEMENTARES

A par deste estágio tive oportunidade de participar num conjunto de atividades complementares que passo a descrever.

3.1 - PARTICIPAÇÃO NO V CONGRESSO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EM LISBOA

Objetivos: Adquirir e consolidar conhecimentos específicos no âmbito da ética, comunicação, controlo de sintomas, reabilitação, terapêutica subcutânea, formação e investigação, necessários para uma abordagem holística aos doentes e seus cuidadores/família em contexto de Cuidados Paliativos; Actualizar conhecimentos na área dos Cuidados Paliativos.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE E REFLEXÃO CRÍTICA

A procura de conhecimento e actualização dos avanços científicos desenvolvidos no âmbito dos cuidados paliativos deve ser uma necessidade premente de um profissional que desenvolva ou pretenda desenvolver competências nesta área aplicando-as na sua prática clínica. Com este intuito participei no V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos que decorreu nos dias 11 e 12 de Março de 2010 na Universidade Católica Portuguesa de Lisboa (cf. anexo IV).

O seu interesse prendeu-se pela pertinência das temáticas (cf. anexo V) abrangendo áreas tão fundamentais tais como: a) ética, b) comunicação afetiva, c) o

controle de sintomas, d) reabilitação, continuidade dos cuidados, cuidados na agonia, apoio no luto, e) formação e investigação.

Tendo como linha orientadora as áreas abordadas neste congresso, propus-me efetivar uma reflexão sobre as várias temáticas expostas.

No que concerne às **questões éticas**, os cuidados paliativos assentam sobre alguns princípios básicos, como o consentimento informado, confidencialidade e verdade. O aceitar a inevitabilidade da morte, a suspensão da terapêutica fútil e a utilização de opióides no tratamento da dor e outros sintomas com o intuito de promover a qualidade de vida do doente e sua família, são sustentáculos dos cuidados paliativos em destrinça da eutanásia e do suicídio assistido.

Outro dos aspetos fundamentais abordados no congresso foi a área da **comunicação** e a sua importância aquando a transferência dos cuidados curativos para os cuidados paliativos, assim como a instalação da conspiração do silêncio. No que toca ao primeiro assunto, existe um défice na informação fornecida aos doentes sobre a filosofia dos cuidados paliativos e desmistificação de ideias pré concebidas sobre este tipo de cuidados. Esta atitude promove a instalação de expectativas irrealistas, o aumento da insegurança, de desesperança e da dependência. Relativamente à problemática da conspiração do silêncio, esta é uma situação frequente em cuidados paliativos em que o pedido para ocultar informação relacionada com o diagnóstico e prognóstico advém de uma necessidade de proteger o(s) familiar(es) receando que não suportem a realidade por medo do sofrimento e/ou por dificuldade em lidar com a situação muitas vezes percecionada como destrutiva, reprimindo-se, desta forma, as expressões de sentimentos e emoções e individualizando-se o sofrimento.

Perante o reconhecimento desta problemática os profissionais devem aceitá-la e legitimá-la, compreendendo os motivos inerentes a esta situação, regendo-se pelo princípio da honestidade, realçando os custos desta atitude, disponibilizando-se para apoiar e ajudar na construção de elos de comunicação entre os vários intervenientes tanto a nível individual como através de conferências familiares, permitindo a partilha de informação e a expressão emocional.

O **controle de sintomas** implica uma correta avaliação de sintomas utilizando de uma forma exaustiva e periódica escalas adequadas e validadas, a par de um exame

físico e psicológico pormenorizado sustentado por uma comunicação efetiva em clima de confiança, constituem os elementos essenciais na colheita de informação básica para delinear planos de intervenção no controlo sintomático, especialmente no controlo da dor. No entanto, não existe uma unanimidade a nível mundial sobre como delimitar, avaliar e classificar os sintomas. É assim forçoso que se envolvam e reúnam esforços de investigadores de todos os países no desenvolvimento ou consenso relativamente a uma escala multidimensional que seja reconhecida e aplicada a nível global.

Foi também referenciado e reforçado através de evidência científica o papel essencial dos opióides no controlo da dor já sobejamente reconhecidos pela sua eficácia. Apesar disso, a investigação a nível farmacológico é ainda uma área merecedora de atenção tendo sido anunciado como última novidade a utilização de um fármaco nasal spray no tratamento da dor eruptiva (Fentanyl).

A **reabilitação** como parte integrante da equipa multidisciplinar é uma área da medicina imprescindível em cuidados paliativos. Esta especialidade elabora e adequa de uma forma personalizada os seus objetivos e planos terapêuticos com a restante equipa e principalmente com o doente, contribuindo para o alívio do sofrimento físico, psicológico e mesmo social, no alcance de objetivos realistas, promovendo a autonomia e auxiliando na manutenção da capacidade funcional de cada doente.

A **formação e investigação** estão na base da construção de bases científicas de atuação em cuidados paliativos, é essencial para a visibilidade e anuência por parte da sociedade como área da medicina imprescindível para o cuidar com dignidade e humanidade numa fase da vida do Homem que, por ser a final, não é necessariamente a somenos importante. Reconhece-se a importância da investigação para o desenvolvimento contínuo da profissão de enfermagem e a tomada de decisões adequadas e inteligentes para prestar os melhores cuidados ao doente/família, para a alicerçar e consolidar ao nível do saber e da ciência e ainda para demonstrar aos outros os fundamentos sobre os quais se estabelece a sua prática, ou seja, dá um forte contributo para a sua visibilidade social (Martins, 2008). Inerentemente à investigação, a formação específica nesta área dota os profissionais envolvidos de competências e de um saber-fazer e saber-ser que proporciona ganhos em saúde para a sociedade. Só através da exigência de formação distinta e avançada, da investigação a nível farmacológico, organizacional, tecnológico, espiritual, relacional, entre outras áreas,

poderemos difundir a nível nacional e internacional conhecimentos científicos, que sejam o alicerce de cuidados de excelência.

Workshop sobre Terapêutica subcutânea.

Em relação ao tema exposto as vantagens, indicações e contra-indicações para a utilização desta via de administração de fármacos foi abordado ao longo do primeiro ano de estudos do mestrado em Cuidados Paliativos. Destaco que vários foram os conteúdos abordados neste workshop e que podem contribuir para o alívio da dor e outros sintomas, melhorando o conforto e qualidade de vida do doente concretamente, o conhecimento dos fármacos indicados (e.g. furosemida, granisetrom, tramadol, metoclopramida, butilescopolamina, entre outros) e contra-indicados (e.g. diazepam, fenobarbital, metamizol, entre outros), as interações medicamentosas, os volumes máximos de administração (1000 a 1500 ml/24horas por cada via), locais de punção (e.g. coxas, abdómen, região superior do toráx, zona deltóideia, entre outras). Relativamente à aplicação da técnica de administração destes fármacos, este workshop prezou por uma componente prática que se tornou essencial para conhecimento dos materiais utilizados e procedimento da mesma.

Apesar das vantagens já comprovadas desta via de administração enquanto, “(...) *técnica simples e segura, não dolorosa, fácil de ser vigiada pela família com o apoio e supervisão da equipa.*” (Querido & Guarda, 2006, pg.311), a escassez de informação e familiarização com esta via por parte dos profissionais torna rara a sua utilização, daí que a participação neste workshop foi frutífera para o meu desempenho de prática clínica diária ao longo do estágio.

3.2. - ESTÁGIO DE OBSERVAÇÃO INCLUINDO A PARTICIPAÇÃO NAS JORNADAS: LA ATENCIÓN HUMANA A LA PERSONA MAYOR EN RESIDENCIAS DEL CENTRO SAN CAMILO

O Centro Assistencial San Camilo, situado em Madrid, abrange a residência assistida (onde vivem 136 idosos), o centro de dia (com 20 idosos), o apoio domiciliário com 65 profissionais, a unidade de cuidados paliativos (com 32 camas prestando

cuidados a cerca de 350 doentes por ano), tem serviço médico e de enfermagem (com auxiliares de enfermagem e enfermeiros em três turnos diários), serviço de reabilitação (que engloba a terapia ocupacional), serviço social, serviço de apoio psicológico (em articulação com o Centro de Escuta), serviço de apoio espiritual, animação sociocultural e voluntariado. Inclui o Centro de Humanização da Saúde que disponibiliza formação continuada, formação de pós graduação (em colaboração com a Universidade Ramón Llull), formação de inserção profissional, elaboração de jornadas (essencialmente sobre Humanização da Saúde, Alzheimer, Luto e Final de Vida, Família e Cuidados Paliativos), elaboração de publicações e conta ainda com um Centro de Escuta (serviço gratuito e especializado para familiares adultos e crianças, de doentes crónicos em final de vida ou em situações de luto) e uma Escola Pastoral da Saúde. É uma instituição que contempla a vertente do cuidar e do ensino. A Unidade de Cuidados Paliativos é também parte integrante do Centro Assistencial San Camilo e funciona em colaboração com o Serviço Madrileno de Saúde. É um serviço composto por uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, assistente social, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes espirituais), com formação especializada, e com uma estrutura física adaptada para proporcionar conforto e poder superar as necessidades dos doentes e suas famílias. O objetivo fundamental desta unidade é proporcionar cuidados integrais e continuados, promovendo uma maior qualidade de vida para o doente/família através da promoção da autonomia e dignidade, controlo de sintomas, apoio psicológico, social e espiritual assim como apoio ao longo do processo de doença e no luto, com uma prestação de serviços de qualidade.

Objetivos: Adquirir, desenvolver e consolidar competências necessárias à prática em cuidados paliativos; Analisar as práticas desenvolvidas no Centro San Camilo e refletir acerca da sua adequabilidade ao contexto português.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE E REFLEXÃO CRÍTICA

Na semana de 22 a 26 de Maio participei nas jornadas *La atención humana a la persona mayor en residencias no Centro San Camilo*, o qual integra uma unidade de cuidados paliativos (cf. anexo VI).

Pretendo expor e refletir sobre os temas apresentados nestas jornadas bem como sobre as dinâmicas de trabalho instituídas no centro, e que tive a oportunidade de observar.

Foi realizada uma visita a todas as instalações estando estas divididas principalmente em dois pólos: o Centro de Humanização da Saúde (o qual integra a gestão de formação interna e externa; projectos de investigação; publicações científicas; e o Centro de Escuta), e o Centro Assistencial (que abarca a Residência Assistida com 136 camas; a Unidade de Cuidados Paliativos; Centro de Dia para 20 idosos e Assistência Domiciliária). Em relação à Unidade de Cuidados Paliativos esta é composta por 32 camas distribuídas em 6 quartos individuais e as restantes divididas em quartos duplos. Detém um espaço físico funcional e com todas as comodidades, para que a família/cuidador possam permanecer ininterruptamente no acompanhamento dos doentes.

Ao nível de recursos humanos a equipa é composta por 2 médicos em horário fixo, e 2 em turnos rotativos; 8 enfermeiros com formação avançada em cuidados paliativos; 12 auxiliares de enfermagem; 2 psicólogos a meio tempo, 1 assistente social, 1 assistente espiritual, 1 fisioterapeuta a meio tempo; 1 terapeuta ocupacional a meio tempo e 1 animador sociocultural a meio tempo. Os enfermeiros têm a seu cargo a gestão de recursos materiais e humanos, e ao nível dos cuidados assistenciais é da responsabilidade destes a execução de tratamentos a feridas, a preparação e administração de medicação e a colheita de informação. Assumem também o papel de elo de comunicação com a família/cuidador e participam nas reuniões interdisciplinares.

A admissão nesta unidade é referenciada pelo médico de família sendo o doente submetido a uma reavaliação pela equipa de cuidados paliativos domiciliária, que propõe o seu ingresso na unidade, segundo critérios definidos.

Durante a visita ao serviço dos Cuidados Paliativos, estava patente a frase: *“Curar às vezes, melhorar com frequência e aliviar sempre”* sendo esta reforçada na apresentação do tema “Uma grande mudança no final da vida: os Cuidados Paliativos”, na qual foram expostos e reavivados os pilares e objetivos dos cuidados paliativos. Tendo como propósito final o cuidar (sobrepondo-se ao curar), onde a qualidade de vida do doente terminal e da sua família é o bem supremo, é crucial que a equipa interdisciplinar atenda ao controlo de sintomas, e apoie emocional/socialmente e

espiritualmente, através de uma comunicação eficaz promovendo um cuidar individualizado e integral.

Há que salientar o empenho, a disponibilidade e a motivação que todos os profissionais de saúde e voluntários demonstraram de uma forma genuína e espontânea em todos os momentos presenciados ao longo desta semana. Humanizar é o pilar desta instituição, que embora de cariz religioso é particularmente distinto da realidade Portuguesa no atender às necessidades espirituais dos doentes e famílias. Há na nossa sociedade uma grande dificuldade aliada à falta de competências, conhecimentos e herança cultural, na destrição da espiritualidade e religiosidade, assim como no abordar de temas como o sentido da vida e da morte. Detetar as necessidades espirituais é um elemento essencial, embora complexo, para o cuidar. Para que este fenómeno tenha espaço na prática de enfermagem é necessário que os profissionais tenham o conhecimento, consciência e sensibilidade da sua dimensão espiritual, sendo determinante o desenvolvimento de competências espirituais agregadas à competência profissional.

A espiritualidade espelha-se na relação com os outros, na crença de um ser superior ou transcendente, na procura de um sentido para a vida ou até mesmo na continuidade da nossa existência, havendo uma necessidade de aclarar a destrição de espiritualidade (inato ao ser humano, sentido e vivido de uma forma autêntica e personalizada) da religiosidade (baseada em rituais e crenças característicos de um grupo). O consciencializar das **necessidades espirituais em pessoas idosas**, podem estar associadas a etapas de vida como por exemplo, um momento de sofrimento ou de grande felicidade, o sentir-se amado e a necessidade de amar, a pertença a um grupo assim como o momento da morte, dado que este é também um momento da vida.

Os profissionais de saúde não podem nem devem descuidar esta dimensão própria do ser humano pelo simples facto de este se encontrar numa etapa final da sua vida. Têm sim o dever de cuidar a pessoa idosa num sentido holístico, de respeitar as suas crenças e valores, a sua adesão ou não a uma religião, e saber gerir de uma forma saudável questões relacionadas com o sentido da vida (Bermejo, 2004), tendo a sensibilidade e honestidade para assumir as suas limitações orientando, caso necessário, para profissionais com conhecimentos, habilidades e atitudes nesta área de atuação.

Se a dimensão espiritual não é descurada, a dimensão psicológica e social é assistida por profissionais da área da psicologia de uma forma constante e atenta, não se limitando a prestar consultas médicas quando solicitado mas sim, inserindo-se na dinâmica de todo o Centro. Todas as pessoas são abordadas pelo seu nome, de uma forma carinhosa sem infantilizar, respeitando toda a sua história de vida. Os voluntários são uma presença constante em todos os locais da instituição, e a presença de crianças e adolescentes é uma mais-valia para estes idosos, assim como para a sociedade em geral. Há um consciencializar por parte deste grupo de voluntários de que não é uma forma de “caridade”, mas antes uma incumbência de toda a sociedade cuidar destes idosos e doentes.

O incentivo à formação adquirida e lecionada, à investigação, a uma cultura organizacional vocacionada para uma prática baseada na evidência, o trabalho em equipa em que os papéis se complementam tendo apenas um objetivo comum, o doente e família, fazem a diferença no tratar e cuidar destes idosos e doentes.

A Gerontologia é uma ciência que estuda os processos de envelhecimento, abrangendo diferentes etapas etárias de desenvolvimento da pessoa tais como o envelhecimento cronológico, biológico-funcional, psíquico e social. Remete-nos para um cuidar integral que necessita de estar baseado em conhecimentos, habilidades e atitudes. Para um cuidar holístico do idoso é fundamental uma avaliação multi e interdisciplinar (avaliação física/funcional, psicológica, social e espiritual) que atenda às necessidades específicas de cada um, dado que nem todos os idosos nesta faixa etária carecem dos mesmos cuidados.

A **animação sociocultural** foi um aspeto sempre presente no Centro San Camilo. A sua principal função é estimular cognitivamente, de fomentar a autonomia, de incutir o sentimento de pertença a um grupo ativo e com projeção externa para a sociedade, além do cariz lúdico (Pires, 2006). Neste centro eram desenvolvidas várias atividades manuais e intelectuais (grupos de teatro, redação de artigos para publicação em jornal, ergoterapia, entre outras) que dinamizam e preenchem de uma forma consistente o dia-a-dia de muitos destes idosos, promovendo a relação e comunicação com os demais dando-lhes confiança e elevando expectativas, sendo de extrema importância para a promoção da esperança.

A **psicoterapia de grupo** é um recurso importante utilizado no Centro San Camilo. Após a observação de uma sessão de psicoterapia de grupo, efetuada pelo psicólogo, com 16 idosos da Residência com défices cognitivos, e tendo como objetivo a estimulação cognitiva utilizando como recurso diversas atividades de orientação temporal e espacial, memória a curto e longo prazo, memória auditiva, identificação, cálculo numérico, entre outras, pude constatar a motivação e empenho demonstradas pelos idosos neste tipo de atividades por vezes tão simples e ao mesmo tempo tão essenciais e descuradas por tantas instituições que acolhem idosos. Segundo Bermejo (2004) o cuidar holístico não se resume a um conjunto isolado de técnicas de mobilização aplicadas em pessoas com incapacidades, mas sim o incluir de técnicas de estimulação, de acompanhamento e de suporte emocional.

Para além das considerações efetuadas sobre a comunicação, durante as jornadas *La atención humana a la persona mayor en residencias no Centro San Camilo* pude refletir sobre esta função especificamente em pessoas com deterioração cognitiva. Nestes casos a **comunicação** torna-se particularmente desafiante porque se associa muitas vezes a alterações comportamentais, delírios, depressões e alucinações. Os profissionais de saúde devem deter conhecimentos que lhes permitam diagnosticar e intervir nas várias situações, assim como competências e habilidades ao nível da comunicação verbal e não verbal que permitam favorecer a autonomia e a dignidade da pessoa. De acordo com Bermejo (2004), os profissionais têm que estabelecer uma relação empática personalizando a relação com o doente, de forma a utilizar a estratégia que melhor se adapte à pessoa e às características da sua doença.

Tendo este Centro bem definida a sua missão, visão e valores, orienta o seu modo de atuação para a pessoa doente enquanto alvo de atenção com todas as suas necessidades e expectativas, existindo uma preocupação em prestar cuidados de saúde de excelência que promovam a satisfação e confiança do mesmo. Para tal é necessária uma planificação estratégica reconhecendo debilidades e pontos fortes, bloqueando ameaças e identificando novas oportunidades. Só através de critérios de **qualidade** bem definidos, com uma prática baseada na evidência e uma formação contínua dos recursos humanos existentes, se pode atingir os objetivos pré definidos traduzindo-se em ganhos de saúde para a sociedade, constituindo esta a linha de orientação da direcção desta Instituição.

Segundo Thompson e Learmonth (2004) cuidados de saúde baseados na evidência apoiam-se em cinco etapas bem delineadas: transmutar problemas em questões; pesquisar a nível científico a melhor evidência; examiná-la de forma crítica; proceder à sua implementação e por fim à sua avaliação. Para os mesmos autores, indivíduos e equipas envolvidos em todas estas etapas abarcando todos os níveis da instituição, produz uma cultura organizacional baseada na evidência, sendo esta cultura organizacional adoptada por esta instituição.

Sendo o trabalho em equipa um dos pressupostos da instituição em que o foco de atenção é o doente/família, esta conduta não se torna diferente perante situações de luto ou de perdas (**acompanhamento no luto**). No entanto, a presença efetiva e contínua de um psicólogo, permite diagnosticar e acompanhar situações delicadas e complexas entre as quais o luto patológico. Dado que as perdas são sentidas e vivenciadas de uma forma individual e particular, todos os intervenientes das Jornadas foram alvo de uma dinâmica de grupo com o propósito de poderem vivenciar o significado, emoções e sentimentos associados a essas perdas. Este foi, sem dúvida, um momento tenso em que fomos confrontados com perdas significativas, embora ilusórias, mas que nos alertou e sensibilizou para o sofrimento do outro, despertando a reflexão enquanto profissionais que cuidamos.

Integrado na equipa multidisciplinar, as residências do Centro San Camilo dispõem de um serviço **de reabilitação** o qual tem um papel ativo na avaliação, elaboração e aplicação de programas de reabilitação funcional e respiratória dos idosos e/ou doentes, em colaboração com outros profissionais. Tendo sempre como objetivo o acréscimo da autonomia e o bem-estar físico e psicológico, é através de exercícios ativos e passivos adequados a cada pessoa e patologias associadas que o seu trabalho é desenvolvido.

O **voluntariado** é dirigido por normas rígidas quanto à sua seleção obedecendo a requisitos bem específicos e delineados, além de deter alguns atributos humanos tais como: saber escutar e observar, compreensão, espírito de equipa, descrição e apreço, percepção das suas limitações e o saber zelar pelo segredo profissional (Astrudillo, Mendinetya & Denia, 2008). Este é percecionado como um grupo de extrema importância dentro do contexto da humanização e acompanhamento destas pessoas já de si tão frágeis, nas quais as relações de amizade e compreensão, o sentir-se acompanhado e escutado assume-se como essencial. O voluntário é um elemento atuante da equipa

multidisciplinar, que se articula ativamente e de uma forma coordenada com os restantes profissionais tendo sempre como alvo da sua atenção o doente e família, no sentido de melhorar a qualidade de vida colmatando as necessidades identificadas pelos profissionais de saúde. Para isso, além da criteriosa seleção, os voluntários são submetidos a várias formações gratuitas mas de carácter obrigatório antes de iniciar o seu desempenho. Têm papéis e deveres bem delineados tanto a nível hospitalar como no domicílio, com planos de trabalho (designação de doentes e famílias) e registos próprios, incluídos no processo do doente, elaborados por uma hierarquia organizada e dirigida pelo assistente espiritual. Esta hierarquia tem a função de fazer a articulação com a restante equipa multidisciplinar, para além de permitir uma avaliação do desempenho periódica do voluntário. Esta avaliação tem como objetivo apoiá-los, melhorar os pontos fracos e valorizar os pontos fortes e de servir de sustentáculo para controlo de qualidade e de formação (Astrudillo, Mendinetya & Denia, 2008).

Para o serviço de cuidados paliativos são apurados de entre todos os voluntários da instituição os que prestam serviços há mais de um ano no centro após efetuar formação específica para os Voluntários em Cuidados Paliativos. Fazem parte desta equipa 57 voluntários adultos distribuídos ao longo de toda a semana e 150 adolescentes aos fins de semana, estando em estudo uma proposta para a inclusão de crianças em momentos específicos. Este é um grupo que embora não seja remunerado tem, como todos os profissionais, deveres, direitos, formação específica e avaliação do desempenho.

Reuniões multidisciplinares

Durante a participação nestas jornadas foi efectuada uma reunião interdisciplinar (com a presença de 17 profissionais) à qual tive oportunidade de participar. Esta foi realizada com o intuito de demonstrar métodos de trabalho e a sua utilidade em termos de orientação de intervenções assim como no delinear de objetivos comuns a todos os profissionais, alertando para a importância de os partilhar e ajustar com o doente/família. Apesar da participação ativa de todos os profissionais, os doentes são apresentados por um profissional específico o qual funciona como gestor de caso.

3.3 - DIVULGAÇÃO DA FILOSOFIA E ÁREAS DE INTERVENÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Educação em saúde (segundo a Direção Geral de Educação) visa responsabilizar o indivíduo, membro de uma comunidade e sociedade, para atitudes, hábitos e comportamentos promotores da saúde individual e coletiva. É essencial para isso, dar o necessário acesso à informação para que as suas decisões sejam ponderadas e baseadas numa análise crítica, assim como ter uma intervenção ativa junto da sociedade.

Objetivos: Sensibilizar os jovens para a temática dos Cuidados Paliativos.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE E REFLEXÃO CRÍTICA

Realização de uma formação básica sobre Cuidados Paliativos, numa Escola Secundária (Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim,) para alunos do 11.º e 12.º ano. Após contato prévio e de acordo com a instituição, a sessão foi lecionada em dois dias distintos, com uma duração total de 4 horas, por quatro estagiários do mestrado em Cuidados Paliativos (cf. anexo VII).

Apesar de no projeto de estágio estar incluída uma formação sobre “Comunicação para Profissionais de Saúde”, esta não foi realizada dado que a instituição para a qual nos tínhamos proposto tinha sido objecto de uma formação mais abrangente e dentro da qual esta temática foi abordada, não se retirando mais-valias para as partes interessadas, pelo curto espaço de tempo entre as duas formações. No entanto, a instituição mostrou-se disponível para a realização da mesma numa fase posterior, e de acordo com a disponibilidade de todos os intervenientes.

Esta formação foi organizada e planeada conjuntamente com mais três estagiários em cuidados paliativos, com profissões distintas dos quais fazem parte um médico e duas psicólogas. Esta opção foi assumida com o objetivo de transmitir e reforçar a importância da complementaridade de um trabalho em equipa. No entanto, a elaboração e apresentação dos vários temas ficaram a cargo de cada profissional, sendo que os objetivos foram delineados em mútuo acordo. O tema por mim abordado e explanado

assentou na divulgação e contextualização da filosofia dos Cuidados Paliativos (cf. anexo VIII).

Apesar do público-alvo da nossa formação ser, como já referenciado, os alunos, houve um interesse demonstrado pelos professores na apresentação destes temas, tendo-nos congratulado com a sua presença e participação. Ao longo das sessões percebemos que os vários conceitos tanto em voga e em discussão na nossa sociedade como por exemplo a eutanásia, obstinação terapêutica, suicídio assistido e cuidados paliativos, carecem de esclarecimentos quanto aos seus objetivos e filosofias sendo muitas vezes confundidos entre eles. Os estudantes levantaram questões principalmente do foro ético. Com esta sessão foram abordados temas ainda considerados tabus na nossa sociedade como a morte e o sofrimento, dando assim oportunidade para que jovens pudessem reflectir sobre as mesmas, adquirir novos conhecimentos e construir uma opinião fundamentada.

Foi elaborado o plano da formação, o plano da sessão (cf. anexo IX) assim como a realização e implementação de um teste formativo e um questionário para avaliação da satisfação dos formandos tipo Likert (cf. anexo X). Relativamente aos resultados do teste formativo (cf. anexo XI) podemos afirmar que, numa pontuação máxima de 100%, a média dos formandos se situou nos 82,4 % sugestivos de um resultado satisfatório e que a informação transmitida foi maioritariamente apreendida. No que concerne à avaliação da satisfação da ação formativa e dos formadores por parte dos formandos, foi realizada uma análise percentual (cf. anexo XII), que corrobora a alta satisfação dos mesmos.

A pertinência desta formação prendeu-se não só com a necessidade de sensibilizar e formar a população jovem sobre o conceito e objetivos dos cuidados paliativos mas também com a aquisição e consolidação de competências pedagógicas por parte dos profissionais de saúde, enquanto pilar essencial preconizado pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).

3.4 - ESTÁGIO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPATIVA NO HOSPITAL RESIDENCIAL DO MAR (HRM)

O Hospital Residencial do Mar, é uma das unidades do Grupo Espírito Santo Saúde, localizado em Lisboa e orientado principalmente para o cuidar de doentes portadores de Demências. Além disso, presta serviços a doentes ao nível da convalescença e reabilitação (para doentes da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCI), Cuidados Paliativos, acompanhamento de doentes crónicos e cuidados geriátricos. É uma unidade com internamentos estruturalmente e tecnicamente preparados para acolher as pessoas portadoras destas patologias, além de abarcar recursos humanos especializados, com formação específica nas referidas áreas. Ao nível dos cuidados paliativos, contando com uma equipa com formação especializada, este hospital ambiciona prestar cuidados humanizados e globais tendo como objectivo final melhorar a qualidade de vida do doente e família.

Objectivos: Observar e participar nas actividades e metodologias de trabalho do HRM; Adequar estratégias de intervenção à tipologia de doentes; Desenvolver e consolidar diferentes competências profissionais e estratégias de abordagem terapêutica, no sentido da autonomização na resolução de problemas.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE E REFLEXÃO CRÍTICA

Sendo o Hospital do Mar, em Lisboa um hospital de referência no cuidar de pessoas com demências a necessitar de cuidados paliativos tornou-se imperativo a visita de uma semana a esta instituição.

Com o intuito de nortear a nossa visita foi elaborada uma grelha de observação (cf. anexo XIII).

Fui integrada na dinâmica de trabalho do serviço do piso zero do qual fazem parte doentes internados referenciados pela RNCCI de convalescença e reabilitação, e doentes de Cuidados Paliativos também da Rede.

Participei em todas as atividades realizadas no serviço desde a ajuda no auto cuidado, prestação de cuidados a feridas malignas, avaliação de sintomas, cuidados em situação de agonia e cuidados ao corpo após a morte. Participei ainda nas reuniões multidisciplinares e em conferências familiares.

Durante este período constatei uma grande coordenação e comunicação entre os vários profissionais (médico, enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta, auxiliares de enfermagem e assistente espiritual), em que o foco de atenção é o doente e sua família, sendo premente o desenvolvimento de instrumentos de trabalho apropriados para tal. As reuniões multidisciplinares são semanais onde é explanada a situação clínica que abrange as várias dimensões de cada doente. Constatei, na reunião multidisciplinar, que esta instituição possui a particularidade de ter uma grande percentagem de doentes paliativos do foro não oncológico (apesar das poucas oito camas disponibilizadas para cuidados paliativos da Rede).

Também presenciei conferências familiares em que o doente se encontrava no início da fase agónica sendo esta fase muito delicada. De realçar que os profissionais envolvidos detêm competências específicas de comunicação que facilitam o envolvimento e presença da família, tornando este processo o mais harmonioso e íntimo possível.

Esta instituição, para além de não descuidar as várias dimensões e necessidades intrínsecas a cada pessoa, dedica uma especial atenção aos diferentes rituais específicos de cada religião como parte integrante da espiritualidade de cada um.

Contrariamente ao esperado e devido à curta duração do estágio, não interagi o suficiente com doentes do foro demencial no sentido de aplicar os conhecimentos teóricos recentemente adquiridos. Sendo este estágio de curta duração e dada a especificidade destes doentes, compreendo que pudesse ser um elemento desestabilizador na rotina, tão essencial para estas pessoas.

Como limitação na prestação de cuidados desta instituição, refiro a ausência de uma equipa de cuidados paliativos no domicílio que acarreta por si só, inquietação a todos os profissionais envolvidos, aquando da solicitação e possibilidade dos doentes regressarem ao domicílio, pela descontinuidade de prestação de cuidados.

3.5 - OUTRAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Participei na ação de formação *Quinta de Enfermagem* subordinada ao tema “Cuidados Continuados na ULSM” conforme certificado de participação (cf. anexo XIV).

Este tipo de ação de formação é realizado periodicamente pelo departamento de formação em colaboração com os profissionais de enfermagem sendo abordados temas do interesse desta classe profissional e da instituição.

Os objetivos desta ação formativa prenderam-se com a divulgação do propósito da RNCCI, forma de referenciação e sinalização de doentes, a sua articulação com a Equipa de Gestão de Altas (EGA) e contextualização dos Cuidados Paliativos na ULSM.

Reforçou-se, nesta formação, a necessidade de uma articulação atempada e coordenada de todos os profissionais envolvidos na ULSM, desde o momento de internamento do doente perspetivando o momento da alta, de forma a assegurar uma continuidade de prestação de cuidados, apesar desta já existir. Foi também esclarecida a necessidade de referenciar ou sinalizar doentes para a RNCCI diferenciando os objetivos destes dois conceitos.

O excesso de burocracia exigido pela RNCCI dificulta esta referenciação por parte dos profissionais e consequente, a admissão dos doentes em unidades/cuidados requisitados.

4. - CONCLUSÃO

Vivemos numa sociedade em que a esperança média de vida é cada vez maior, os cuidados de saúde mais especializados e desenvolvidos, e que a relação custo benefício tanto em termos economicistas como em termos de qualidade de vida têm um papel inequívoco no planeamento dos cuidados de saúde à população. Se a par destes argumentos elevarmos o cerne da nossa existência – a dignidade humana – os cuidados paliativos têm um papel fundamental a desempenhar na nossa sociedade. O ser humano é-o desde que nasce até ao momento da morte necessitando assim, ao longo de todos

estes momentos, de cuidados especializados, humanizados, que estejam adequados para colmatar as necessidades de saúde nas suas várias etapas.

Ao longo deste estágio pude cimentar o conceito de que a vertente técnica dos cuidados, desenvolvidos numa perspetiva holística, não se pode dissociar, de forma alguma, da vertente relacional e espiritual dos mesmos, uma vez que a intervenção técnica, de fundamentação científica, é dirigida ao indivíduo, pessoa, ser único, com liberdade individual, personalidade, cultura, ambiente, perspetivas e objetivos próprios.

Neste sentido, considero essencial o desenvolvimento contínuo de competências que contemplem a humanização dos cuidados sendo este alcançado quando há preocupação pela liberdade, dignidade e autonomia do doente, respeito pelos seus direitos, pela sua condição social, raça, ideologia ou religião.

As pessoas devem ser assistidas como um ser holístico e devidamente individualizado de qualquer outro. Cada indivíduo vive as suas experiências de forma única, e como ser único que é, deve ser observado e cuidado também de uma forma única.

Para que neste cuidar seja incluída não só a perspetiva física mas sim todas as outras dimensões que compõem o ser humano, emerge a necessidade de desenvolver competências técnicas, relacionais, emocionais, espirituais, éticas e culturais, assim como de abstrair do nosso comportamento estilos desadequados para esse cuidar, tantas vezes enraizados pela nossa componente cultural, profissional e religiosa. Devemos, ter presente na nossa prática um estilo facilitador e centrado na pessoa. Através da comunicação interagimos com as pessoas e mobilizamos vivências, significados próprios e emoções. Neste processo é prioritário estabelecer uma relação de ajuda com a pessoa doente e levar a que esta possa encontrar recursos internos para compreender e/ou aceitar as situações e desenvolver estratégias de ultrapassar ou adaptar-se aos eventos stressantes. É fundamental que os enfermeiros que lidem com pessoas com doença incurável e progressiva tenham uma maturidade pessoal e profissional adequado a um perfil pautado pela excelência.

A formação específica e especializada nesta área é um contributo importante no processo de desenvolvimento destas competências. Outro contributo desta formação tem a ver com a preparação em metodologias de investigação que habilitem os

enfermeiros no desenvolvimento de trabalhos científicos tão essenciais para a evolução desta área de atuação, tendo sempre como ponto central a maximização da qualidade de vida e a diminuição do sofrimento total de doentes e famílias.

A par destas competências, a maturidade, bom senso, a humildade de estar perante seres humanos numa fase tão frágil e única nas suas vidas, a capacidade de desenvolver uma relação de ajuda eficaz, em que tantas vezes deixamos de ser somente profissionais mas que temos a honra de vivenciar momentos intensos partilhando-os com doente e famílias/cuidadores, são sem dúvida essenciais para o bom desempenho de um profissional em Cuidados Paliativos, tendo sido todo este meu percurso essencial para o meu crescimento pessoal e profissional.

Em síntese, cuidar em cuidados paliativos implica, além do necessário conhecimento e preparação, uma dinâmica construtiva das práticas no seio dos profissionais que cuidam de doentes, auxiliado de uma meditação permanente para que as competências adquiridas habilitem a intervir eficazmente, potencializando estratégias e partilhando com os restantes profissionais de saúde a importância da identidade de cada doente que o define como pessoa única.

5. - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aparício, M. (2010). O apoio à família em cuidados paliativos In Neto, I. G. (Org.), *Cuidados Paliativos*. (pp. 29-42). Lisboa: Alêtheia Editores.

Associação Nacional Cuidados Paliativos. (2006). Formação de enfermeiros em cuidados paliativos. Recomendações da Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao em CP.pdf> [Consultado em 20-12-2010].

Astudillo, W. & Mendinueta (2008). Evaluación del enfermo en cuidados paliativos. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Eds.) *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. (pp. 61-74) Ediciones Universidad de Navarra, S.A. – España.

Astudillo, W., Mendinueta, & Albo, E. D. (2008). Situación de los últimos días – agonía. La vía subcutánea y la hidratación. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Eds.) *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. (pp. 308-318) Ediciones Universidad de Navarra, S.A. – España.

Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (2008). *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*: Ediciones Universidad de Navarra, S.A. – España.

Astudillo, W., Mendinueta, C. & Denia, J. (2008). El voluntariado en el cáncer y en otras enfermedades terminales. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Eds.) *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. (pp. 605-613) Ediciones Universidad de Navarra, S.A. – España.

Astudillo, W., Mendinueta, C. & Muñoz, A. (2008). Tratamiento de los síntomas gastrointestinales. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Eds.) *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. (pp. 155-166) Ediciones Universidad de Navarra, S.A. – España.

Astudillo, W., Pérez, M. & Mendinueta, C. (2008). Acompañamiento en el proceso del duelo. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Eds.) *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. (pp. 461-478) Ediciones Universidad de Navarra, S.A. – España.

Bermejo, J. C. & Carabias, R. (1998). *Relación de ayuda y enfermería: material de trabajo*. Maliaño (Cantabria): Editorial Sal Terrae.

Bermejo, J. C. (2004). *La relación de ayuda a la persona mayor*. Maliaño (Cantabria): Editorial Sal Terrae.

Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H.. (2006). Trabalho em equipa. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 463-473). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Cabral, M. V.& Silva, P. A. (19 de Março, 2010) *Conclusões atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas*. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa Disponível em: <http://www.apifarma.pt/estudos/siteestudos/Documents/Conclus%C3%B5es%20Ades%C3%A3o%20C3%A0%20Terap%C3%AAutica%20PT.pdf> [Consultado em 26-04-2011].

Campbell, C; Harper, A; & Elliker, M (2005). Introducing “palcall”: an innovative out-of-hours telephone service led by hospice nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (11), 586-590.

Costa, M. A. (2004). Relação enfermeiro-doente. In Neves, M. C. P. & Pacheco, S. (Coords.), *Para uma ética da enfermagem: desafios*. (pp. 63-80) Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Direção Geral de Educação. *Promoção e Educação para a Saúde*. Disponível em: <http://www.dgide.min-edu.pt/educacaosaude/index.php?s=directorio&pid=36>
[Consultado em 10-10-2010]

Doyle D, Jeffrey D. (2005) *Palliative Care in Home*. New York, Oxford University Press.

Elfrinck, E; Rijt, V; Boxtel, V; Vries, P; Zuijlen, L; & Stoter, G. (2002). Problem solving by telephone in palliative care: use of a predetermined assessment toll within a program of home care technology. *Journal of Palliative Care*, 18 (2), 105-110.

Hudson P, Thomas T, Quinn K, & Aranda S. (2009). *Family meetings in palliative care: are they effective?* *Palliative Medicine*, 23 (2), 150-157. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17> [Consultado em 20-03-2011].

Martins, J. C. A. (2008) – *Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética*. Pensar em Enfermagem. Volume 12, Nº2 (2º Semestre), 62-66.

Neto, I. G. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neves, M. C. P. & Pacheco, S. (2004). *Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Neves, S. (2007). *Impacto no cuidador principal, do cuidar ao doente paliativo no domicílio*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa.

Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pereira, J.L. (2006). Gestão da dor oncológica. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 463-473). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau.

Pires, A. P. M. (2006). *O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Querido, A; Bernardo, A. (2006). Náuseas e vômitos. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 463-473). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Querido, A., Guarda, H. (2006). Hidratação em fim de vida. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 309-319). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guia de Cuidados Paliativos*. Disponível em: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>. [Consultado em 12-05-2011].

Teunissen, S; Verhagen, E; Brink, M; Linden, B; Voest, E; & Graeff, A. (2007). Telephone consultation in palliative care for cancer patients: 5 years of experience in the Netherlands. *Supportive Care International*, 15, 577-582.

Thompson, C., Learmonth, M. (2004). Como podemos desenvolver uma cultura baseada na evidência? In Craig, J. V., Smyth, R. L.(Eds.) *Prática Baseada na Evidencia – Manual para enfermeiros*. (pp. 211-239). Lusociência- Edições Técnicas e Científicas, Lda. Loures.

Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi.

Yardley, S; Codling, J; Roberts, D; O'Donnell, V; & Taylor, S. (2009). Experiences of 24-hour advice line services: A framework for good practice and meeting NICE guidelines. *International Journal of Palliative Nursing*, 15 (6), 266-271.

ANEXOS

Anexo I

ID	Atividade	Início	Conclusão	Duração	2010												2011												2012				
					Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul
1	Estudo, elaboração de atividades, análise de casos clínicos, orientações	08-03-2010	17-09-2010	28s																													
2	V Congresso Nacional de Cuidados Palliativos e Workshops (Lisboa)	11-03-2010	12-03-2010	2d																													
3	Jornadas e Visita ao Centro de San Camilo (Madrid)	22-03-2010	26-03-2010	1s																													
4	Estágio clínico ULSM (Matosinhos)	21-05-2010	30-07-2010	10s 1d																													
5	1ª Divalgação sobre Cuidados Palliativos para alunos de Ensino Secundário	28-05-2010	28-05-2010	1d																													
6	2ª Divalgação sobre Cuidados Palliativos para alunos de Ensino Secundário	04-06-2010	04-06-2010	1d																													
7	Visita ao Hospital Residencial do Mar (Lisboa)	13-09-2010	17-09-2010	1s																													
8	Elaboração do relatório (revisão bibliográfica, análise, redação...)	08-03-2010	20-07-2012	124s																													
9	Entrega do relatório	27-07-2012	27-07-2012	1d																													

Anexo II

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Nome do doente _____

 Data Nascimento ____/____/____ Contato _____

 Centro de Saúde _____
 Médico Família _____
 Enfermeiro de família _____

 Prestador de Cuidados _____

Quem/Qual	Não	Sim
DOENTE E FAMÍLIA		
Vive só?		
Suporte familiar		
Doente quer ficar em casa		
Família quer doente em casa		
Doente compreende o diag./prog.		
Família compreende o diag./prog.		
Há apoio social e emocional		
ESTADO FUNCIONAL		
Grau de mobilidade		
Orientado		
Confuso		
Continência Urinária		
Continência Fecal		
Integridade da pele		
Dependência nas AVD		
Acessibilidade da casa (interior)		
Acessibilidade da casa (exterior)		
NUTRIÇÃO		
Ajuda para preparar refeição		
Regime alimentar especial		
Tam. SNG		
Qualquer intervenção		

Notas:

A Equipa de Cuidados Paliativos (Nome e nº mec.)

751.00 PAI 1755 Unidade Local de Saúde de Matosinhos Pág. 2 de 2

Página 1 de 2 Unidade Local de Saúde de Matosinhos

EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS)

Data de realização: _____ Hora: _____

Por favor assinale o número que melhor descreve:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sem dor										Pior dor possível
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sem cansaço										Pior cansaço possível
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sem náuseas										Pior náusea possível
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sem depressão possível										Pior depressão
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sem ansiedade										Pior ansiedade possível
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sem sonolência possível										Pior sonolência
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muito bom apetite										Pior apetite possível
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muito boa sensação de bem-										Pior sensação de bem-estar possível
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sem falta de ar										Pior falta de ar possível

Escala no Anexo 1 da Organização de Serviços em Cuidados Paliativos da Associação Nacional de Cuidados Paliativos em Março de 2006.

ESAS completa por:

<input type="checkbox"/> Doente	<input type="checkbox"/> Profissional de saúde
<input type="checkbox"/> Família	<input type="checkbox"/> Assistido por familiar ou profissional de saúde

Anexo III

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE
MATOSINHOS



EQUIPA de SUPORTE
em CUIDADOS PALIATIVOS
da ULSM

CONTACTO TELEFONICO:

SECRETARIADO 911959351

UCC _____

Data da Consulta:

____/____/____

Nome: _____



EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DA ULSM

MEDICAMENTO	PEQUENO ALMOÇO	ALMOÇO	MEIO DA TARDE	JANTAR

MEDICAMENTO	SE NECESSÁRIO (SOS)

OBSERVAÇÕES:

Anexo IV

**V CONGRESSO
NACIONAL DE
CUIDADOS
PALIATIVOS**



CERTIFICADO

Certificamos que,

MARIA SOFIA VILA VERDE BARBOSA ALMEIDA

esteve presente no **V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos**, que decorreu a 11 e 12 de Março de 2010 no Auditório Cardeal Medeiros, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Lisboa, 12 de Março de 2010

Dra. Isabel Galriça Neto
Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

V CONGRESSO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS



CERTIFICADO

Certificamos que **MARIA SOFIA VILA VERDE BARBOSA ALMEIDA** esteve presente no Workshop *Terapêutica SC*, integrado no V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, que decorreu a 11 e 12 de Março de 2010, no Auditório Cardeal Medeiros, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Lisboa, 11 de Março de 2010

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Isabel Galriça Neto'.

Dra. Isabel Galriça Neto
Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Anexo V

11	MARÇO 2010 5ª FEIRA	PROGRAMA
08h00	Abertura do Secretariado	
09h00-10h15	WORKSHOPS <i>(em paralelo)</i>	
	W1. CONFERÊNCIA FAMILIAR Maria Aparício e Carla Reigada	
	W2. TERAPÊUTICA SC Miguel Tavares e Cristina Gahão	
10h15-10h45	Intervalo	
10h45-12h30	WORKSHOPS <i>(em paralelo)</i>	
	W3. PRÁTICA BASEADA NA EVIDÊNCIA EM C. PALIATIVOS Paula Sapeta e Madalena Feio	
	W4. INDICADORES E CRITÉRIOS DE QUALIDADE EM C. PALIATIVOS Manuel Luís Capelas e Lourenço Marques	
	W5. CUIDADOS NA AGONIA Catarina Simões e Margarida Damas de Carvalho	
12h30-14h30	Almoço	
14h30-15h30	SESSÃO INAUGURAL E CONFERÊNCIA DE ABERTURA	
	C. PALIATIVOS, SERÃO HOJE UM DIREITO HUMANO? Marcelo Rebelo de Sousa	
15h30-16h00	Intervalo	
16h00-17h30	PAINEL 1	
	ÉTICA DESEJO DE MORRER, SERÁ O MESMO QUE EUTANÁSIA? Paula Carneiro	
	A SUSPENSÃO DE TERAPÊUTICA FÚTIL Edna Gonçalves	
	DIRECTIVAS AVANÇADAS Miguel Oliveira da Silva	
17h30	Fim do 1º dia do Congresso	
17h30-18h30	ASSEMBLEIA GERAL DA APCP	

12**MARÇO 2010**
6ª FEIRA**PROGRAMA**

08h00	Abertura do Secretariado
08h30-09h00	VISITA AOS POSTERS Cristina Galvão, Paula Carneiro, Helena Salazar, Filipa Tavares
09h00-10h15	CONFERÊNCIAS
	RELEVÂNCIA DA FORMAÇÃO ESPECIALIZADA EM C. PALIATIVOS Phil Larkin
	ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: DESAFIOS PARA OS C. PALIATIVOS David Oliver
10h15-10h45	Intervalo
10h45-12h30	PAINEL 2
	COMUNICAÇÃO FAMILIARES CUIDADORES EM C. PALIATIVOS: ALTO IMPACTO, BAIXA PRIORIDADE Sheyla Payne
	TRANSIÇÃO CUIDADOS CURATIVOS C. PALIATIVOS Margarida Alverenga
	PEDIDO DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO, COMO LIDAR Cristina Pinto
10h45-12h30	COMUNICAÇÕES LIVRES (SALA DE EXPOSIÇÕES) Nélia Trindade e Carla Reigada
12h30-14h00	Almoço
14h00-14h30	VISITA AOS POSTERS Cristina Galvão, Paula Carneiro, Helena Salazar, Filipa Tavares
14h30-15h30	CONFERÊNCIAS
	NOVIDADES NO TRATAMENTO COM OPIÓIDES Friedemann Nauck
	INVESTIGAÇÃO EM C. PALIATIVOS Lukas Radbruch
15h30-16h00	Intervalo

EM SIMULTÂNEO

EM SIMULTÂNEO	16h00-17h30	PAINEL 3
		CONTROLO SINTOMAS AVALIAÇÃO DE SINTOMAS Maria Nabal
		PAPEL DA FISIATRIA Maria Paula Silva
		TOXICIDADE DOS OPIÓIDES Per Sjogren
	16h00-17h30	COMUNICAÇÕES LIVRES (SALA DE EXPOSIÇÕES) Carla Relgada e Helena Salazar
	17h30-18h30	CONFERÊNCIA DE ENCERRAMENTO QUE DESAFIOS PARA OS C. PALIATIVOS EM PORTUGAL Isabel Gaiça Neto
	18h30	ENCERRAMENTO DO CONGRESSO e ENTREGA DE CERTIFICADOS



12th CONGRESS
of the **EUROPEAN**
ASSOCIATION
for **PALLIATIVE CARE**

19th - 21st. MAY . 2011
Lisbon Congress Center

Palliative care
reaching out

SECRETARIAL: **admedic** Calçada de Amóis, 16 C, Sala 3, 1000-027 Lisboa, I.T. +351 21 842 97 10
F. +351 21 842 97 19 | E: ana.monte@admedic.pt | W: www.admedic.pt

OFFICIAL TRAVEL AGENCY: **Tours** E: paula.coordeiro@admedictours.pt | W: www.admedictours.pt | W: +351 91 107 00 00

EAPC

Anexo VI



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

El Director del

CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD

Certifica que Doña **MARIA SOFIA BARBOSA ALMEIDA**

DNI: 7345867

ha participado con aprovechamiento en el curso

**LA ATENCIÓN HUMANA A LA PERSONA MAYOR EN RESIDENCIAS
(30 horas presenciales)**

Impartido en Tres Cantos del día 22/03/2010 al día 26/03/2010

Y para que así conste, firma en Tres Cantos (Madrid), a veintiseis de marzo de 2010

El director del Centro

El responsable del curso

El alumno



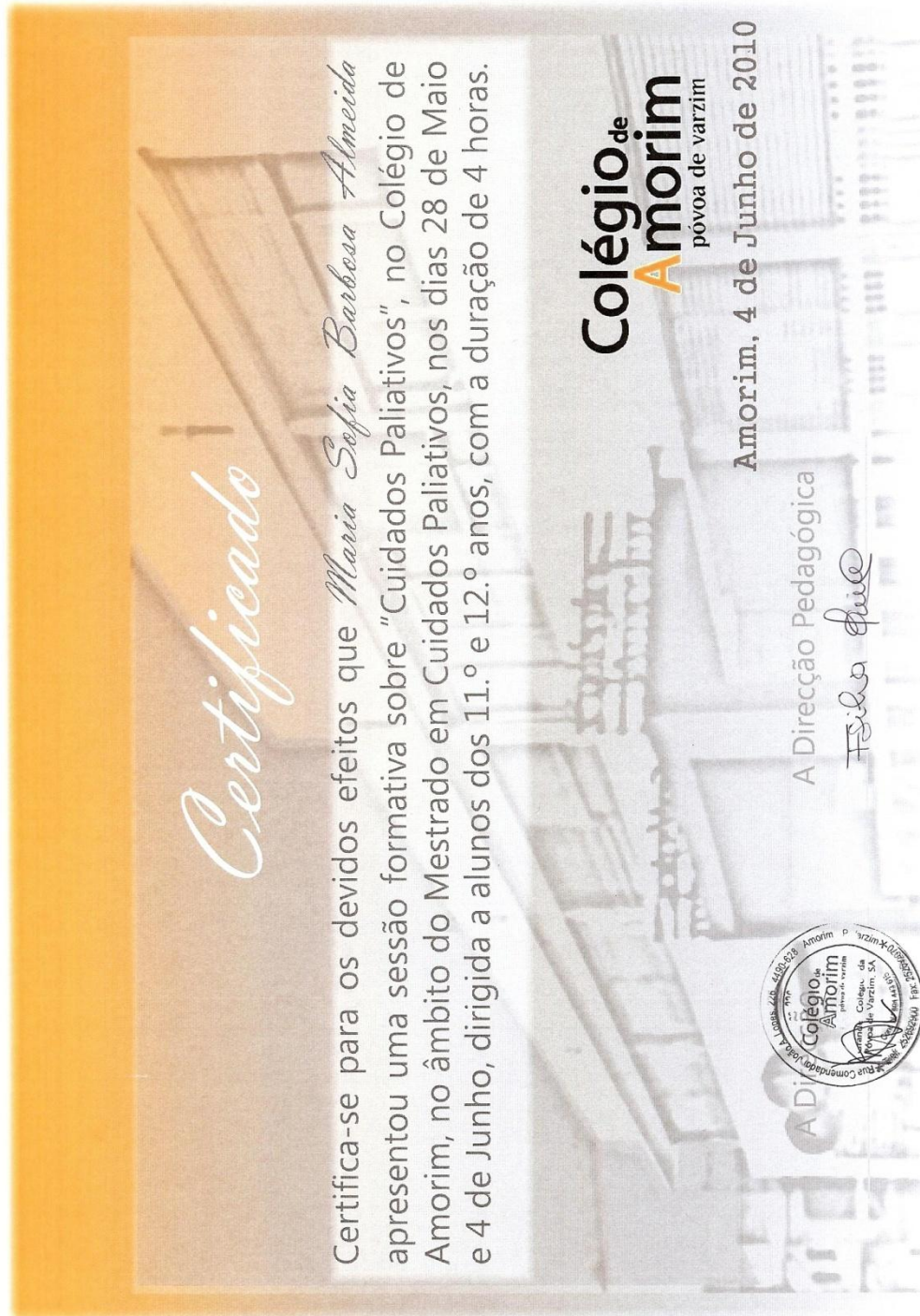
[Signature]

Fdo. José Carlos Bermejo

[Signature]

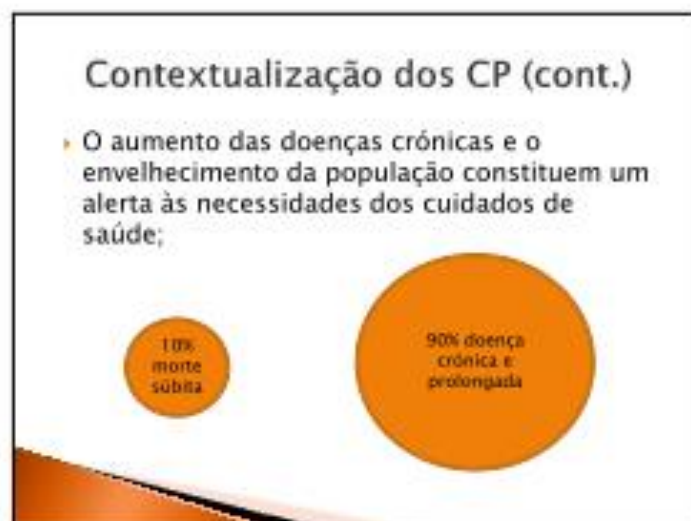
Fdo. Francisco Prat

Anexo VII



Anexo VIII





O que são Cuidados Paliativos?

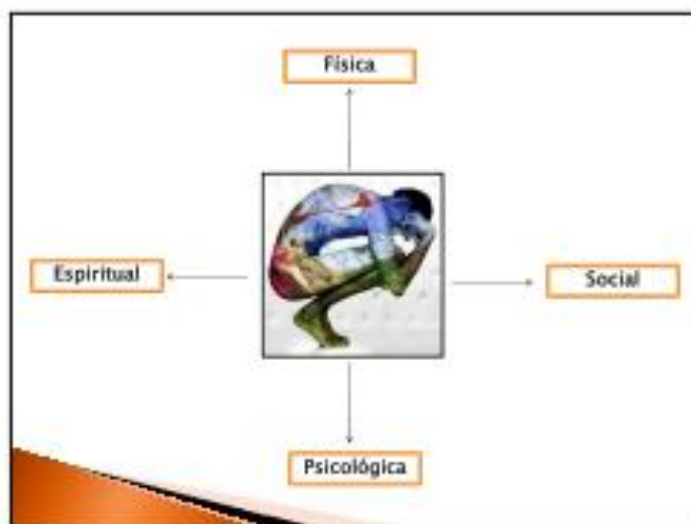
- "Cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes afectados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais"

O.M.S. (2002)

O que são Cuidados Paliativos? (cont.)

- "Cuidados activos e totais dos doentes e suas famílias, prestados por uma equipa multidisciplinar, quando a doença já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta"

R. Twycross





Objectivos dos Cuidados Paliativos

- Defender a vida e aceitar a morte como um processo normal;
- Melhorar o bem estar e a qualidade de vida do doente;
- Promover uma abordagem holística do sofrimento;
- Ajudar a família/cuidadores a superar a doença e a morte.





**"Curar às vezes,
Melhorar frequentemente,
Cuidar sempre"**

(Anónimo, séc. XIV)

Tipo de abordagem dos CP

► **Nível de Intervenção**



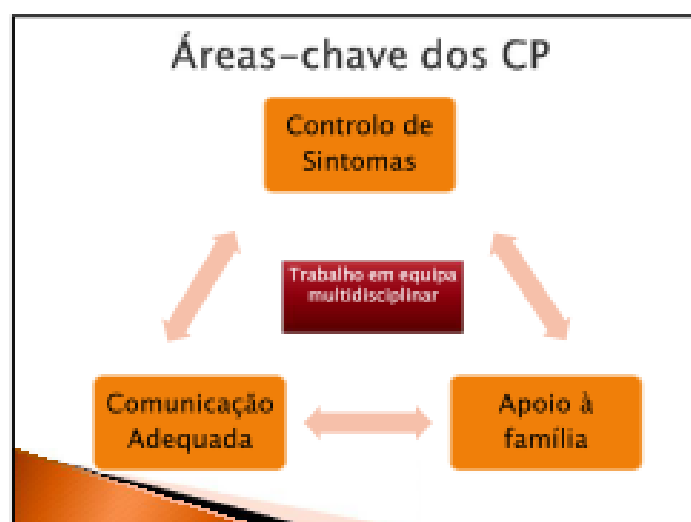
Intervenção curativa

Intervenção paliativa

Fase agónica

Luto

Morte



Filosofia dos CP

- ▶ Centram-se mais no doente do que na doença;
- ▶ Preocupam-se mais com o cuidar do que com o curar;
- ▶ Estabelecem uma relação de parceria entre o doente/cuidadores e os profissionais de saúde;
- ▶ Apostam na qualidade de vida;
- ▶ Integram a morte na própria vida.

Imagem ilustrativa mostrando mãos segurando uma alavanca, simbolizando o cuidado e o apoio.



Anexo IX

Plano de Formação

1 - Tema da Sessão – Divulgação dos Cuidados Paliativos

2 - Objectivos da Sessão

Foram definidos os seguintes objectivos para esta sessão:

2.1 - Objectivos Gerais

- Divulgar e Contextualizar a filosofia dos Cuidados;
- Abordar a importância do controlo sintomático em Cuidados Paliativos na hierarquização

das necessidades;

- Contextualizar a comunicação adequada em Cuidados Paliativos;
- Enquadrar o apoio no luto em Cuidados Paliativos;

2.2 - Objectivos Específicos

- Enunciar os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Especificar os objectivos dos Cuidados Paliativos;
- Identificar as áreas-chave dos Cuidados Paliativos;
- Referir os sintomas mais prevalentes em doentes de Cuidados Paliativos;
- Definir o conceito de dor total;
- Enumerar as escalas utilizadas na avaliação da dor;
- Desmistificar o uso terapêutico de opióides;
- Conceptualizar a obstinação terapêutica;
- Distinguir Distanásia vs. Eutanásia vs. Ortotanásia;
- Definir o conceito de comunicação adequada;
- Explicar os axiomas da comunicação;
- Clarificar a comunicação em Cuidados Paliativos;
- Referir as principais queixas comunicacionais dos doentes;
- Enumerar as principais necessidades comunicacionais e respostas a estas;
- Conceptualizar a transmissão de más notícias;
- Caracterizar o conceito de empatia;
- Identificar as estratégias básicas da comunicação;
- Identificar os efeitos da melhoria da comunicação;
- Referir os 5 e's da comunicação eficaz;

- Identificar e caracterizar os vários tipos de perda;
- Definir o conceito de luto;
- Explicar o processo de luto;
- Enumerar as principais manifestações do luto;
- Contextualizar o apoio no luto em Cuidados Paliativos;
- Identificar as principais qualidades do profissional de saúde de Cuidados Paliativos no apoio ao luto;
- Mencionar as principais tarefas no apoio ao luto;

3 - Pertinência Teórica e Prática da Sessão

Num contexto de envelhecimento social aliado a avanços da medicina deparamo-nos com um aumento da esperança média de vida e das doenças crónicas que requerem cuidados de saúde específicos uma vez que persistem por longos períodos. Estima-se que mundialmente são diagnosticados 14 milhões de novos casos de cancro por ano de entre os quais 7 milhões de pessoas morrem com esta patologia (Pimentel, 2004). Perante esta estatística, nos próximos 20 anos todas as famílias serão afectadas por uma morte de alguém próximo causada por esta doença (Bruera, 2008). Uma das principais barreiras à implementação de Cuidados Paliativos a doentes com patologia crónica, progressiva e incurável assenta na falta de conhecimentos sobre esta área da medicina tanto por parte dos profissionais de saúde como da sociedade em geral. Neste sentido, a sensibilização dos jovens nesta faixa etária, em que se desenvolve o espírito crítico e de opiniões fundamentadas e se delinea o percurso profissional, torna-se essencial o fornecimento de informação validada sobre a actuação dos Cuidados Paliativos. Uma consciência bem formada é sempre determinante nos processos de tomada de decisão e de um modo particularmente pertinente em contexto de Cuidados Paliativos. Perante uma situação de doença progressiva e incurável receber Cuidados Paliativos deve ser um direito de todos e não um privilégio de alguns (Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008).

4 - Destinatários

A sessão formativa destina-se aos alunos do 11º e 12º anos de escolaridade do Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim.

5 - Plano Pedagógico da Sessão, Metodologia Lectiva e de Avaliação.

Propõe-se efectuar a acção de formação nos dias 28/05/2010 e 04/06/2010 no Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim. O horário proposto é das 10:00 às 12:00 correspondendo ao período acordado com o Conselho Directivo do Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim.

Serão apresentados os Planos de Sessão, explanando os conteúdos programáticos, as técnicas (actividades didácticas), metodologias pedagógicas, materiais e equipamentos, tempo previsto e avaliação.

No final da formação, será entregue a cada formando um instrumento de avaliação pedagógica da acção formativa e dos formadores e um teste formativo.

6 - Recursos Necessários

Para a realizar esta formação, consideram-se recursos necessários:

- 1 Sala de aula
- 1 Computador portátil
- Videoprojector com tela
- Quadro e giz
- 30 Fotocópias de documentos a distribuir pelos formandos como auxiliares pedagógicos
- 30 Fotocópias do teste formativo
- 30 Fotocópias do instrumento de avaliação pedagógica da acção formativa e dos formadores a distribuir pelos formandos no final da sessão

7 – Bibliografia

Autudillo, W., Mendiñeta, C. & Astudillo, E. (2008). Fundamentos de los Cuidados Paliativos In W. Astudillo, C. Mendiñeta & E. Astudillo (Coords), *Cuidados Del Enfermo en el Final de la Vida y Atención a su Familia* (pp. 39-47). Navarra: Eunsa.

Bruera, E. (2008). Prefácio In W. Astudillo, C. Mendiñeta & E. Astudillo (Coords), *Cuidados Del Enfermo en el Final de la Vida y Atención a su Familia*. Navarra: Eunsa.

Pimentel, F. L. (2004). *Qualidade de Vida em Oncologia*. Lisboa: Permanyer Portugal.

PLANO DE SESSÃO
Sessão nº 1

Formação: Divulgação dos Cuidados Paliativos

Público-Alvo: Alunos do 11º e 12º anos de escolaridade

Local de Realização: Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim

Data: 28/05/2010

Formadores: José Luis Franqueira; Juliana Novais; Maria Sofia Almeida e Marta Reis

Pré-Requisitos: Alunos a frequentar a área de Científico-Natural e Economia

Duração da Sessão: 2 horas

Objectivos Gerais da Sessão:

- 1- Divulgar e Contextualizar a filosofia dos Cuidados Paliativos;
- 2- Abordar a importância do controlo sintomático em Cuidados Paliativos na hierarquização das necessidades;

Objectivos Específicos da Sessão:

Que no final da formação os alunos sejam capazes de:

- Enunciar os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Especificar os objectivos dos Cuidados Paliativos;
- Identificar as áreas-chave dos Cuidados Paliativos;
- Referir os sintomas mais prevalentes em doentes de Cuidados Paliativos;
- Definir o conceito de dor total;
- Enumerar as escalas utilizadas na avaliação da dor;
- Desmistificar o uso terapêutico de opióides;
- Conceptualizar a obstinação terapêutica;
- Distinguir Distanásia vs. Eutanásia vs. Ortotanásia;

Etapas da Sessão	Conteúdos Programáticos	Técnicas (Actividades Didácticas)	Métodos Pedagógicos	Materiais e Equipamentos	Tempo Previsto	Avaliação
INTRODUÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - Acolhimento e apresentação; - Apresentação do tema; - Comunicação dos objectivos da sessão; - Motivação para o trabalho a desenvolver; - Criação de um clima de à-vontade no grupo; - Avaliação de pré-requisitos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de diapositivos - Dinâmica de Grupo – <i>Brainstorming</i> sobre o conceito de Cuidados Paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> - Método expositivo - Método interrogativo - Método activo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela; - Computador; - Quadro; - Giz; 	20min.	Avaliação inicial: - Observação directa - Feedback verbal e não verbal

<p align="center">DESENVOLVIMENTO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Contextualização dos Cuidados Paliativos; - Definição de Cuidados Paliativos; - Definição dos objectivos dos Cuidados Paliativos; - Explicação do tipo de abordagem preconizada pelos Cuidados Paliativos; - Identificação das áreas-chave dos Cuidados Paliativos; - Apresentação da filosofia dos Cuidados Paliativos; - Apresentação dos sintomas mais prevalentes em doentes de Cuidados Paliativos – ESAS; - Definição do conceito de dor (“dor total”); - Avaliação da dor – escalas unidimensionais e multidimensionais; - Clarificação dos mitos da Morfina; - Conceptualização de obstinação terapêutica /Encarnicamento terapêutico; - Distinção entre Distanásia, Eutanásia e Ortotanásia; 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de diapositivos - Visualização de um filme sobre o conceito e filosofia dos Cuidados Paliativos - Apresentação de diapositivos - Contacto com diversos tipos de escalas de avaliação da dor 	<ul style="list-style-type: none"> - Método activo - Método interrogativo - Método expositivo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador - Escalas de avaliação da dor 	<p align="center">70 min.</p>	<p align="center">Avaliação contínua:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observação directa - Feedback verbal e não verbal
--	--	---	--	--	-------------------------------	--

Data: ____/____/____ **Os Formadores:** _____

PLANO DE SESSÃO Sessão n.º 2

Formação: <u>Divulgação dos Cuidados Paliativos</u>	Formadores: <u>José Luis Franqueira; Juliana Novais; Maria Sofia Almeida e Marta Reis</u>
Público-Alvo: <u>Alunos do 11.º e 12.º anos de escolaridade</u>	Pré-Requisitos: <u>Alunos a frequentar a área de Científico-Natural e Economia</u>
Local de Realização: <u>Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim</u>	Duração da Sessão: <u>2 horas</u>
Data: <u>04/06/2010</u>	
Objectivos Gerais da Sessão: 1- Contextualizar a comunicação adequada em Cuidados Paliativos; 2- Enquadrar o apoio no luto em Cuidados Paliativos;	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar o conceito de empatia; - Identificar as estratégias básicas da comunicação; - Identificar os efeitos da melhoria da comunicação; - Referir os 5 e's da comunicação eficaz; - Identificar e caracterizar os vários tipos de perda; - Definir o conceito de luto; - Explicar o processo de luto; - Enumerar as principais manifestações do luto; - Contextualizar o apoio no luto em Cuidados Paliativos; - Identificar as principais qualidades do profissional de saúde de Cuidados Paliativos no apoio ao luto; - Mencionar as principais tarefas no apoio ao luto;
Objectivos Específicos da Sessão: Que no final da formação os alunos sejam capazes de: - Definir o conceito de comunicação adequada; - Explicar os axiomas da comunicação; - Clarificar a comunicação em Cuidados Paliativos; - Referir as principais queixas comunicacionais dos doentes; - Enumerar as principais necessidades comunicacionais e respostas a estas; - Conceptualizar a transmissão de más notícias;	

Etapas da Sessão	Conteúdos Programáticos	Técnicas (Actividades Didácticas)	Métodos Pedagógicos	Materiais e Equipamentos	Tempo Previsto	Avaliação
INTRODUÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - Acolhimento e apresentação; - Apresentação do tema; - Comunicação dos objectivos da sessão; - Motivação para o trabalho a desenvolver; - Criação de um clima de à-vontade no grupo; - Avaliação de pré-requisitos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de diapositivos 	<ul style="list-style-type: none"> - Método expositivo - Método interrogativo - Método activo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador 	20min.	Avaliação inicial: - Observação directa - Feedback verbal e não verbal

<p align="center">DESENVOLVIMENTO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Definição do conceito de comunicação adequada; - Explicação dos axiomas da comunicação; - Importância da comunicação em Cuidados Paliativos; - Enunciação das principais queixas comunicacionais dos doentes; - Enumeração das principais necessidades comunicacionais e respostas a estas; - Conceptualização da transmissão de más notícias; - Caracterização do conceito de empatia; - Identificação das estratégias básicas da comunicação; - Identificação dos efeitos da melhoria da comunicação; - Descrição dos 5 e's da comunicação eficaz; - Identificação e caracterização dos vários tipos de perda; - Definição do conceito de luto; - Explicação o processo de luto; - Enumeração das principais manifestações do luto; - Contextualização do apoio no luto em Cuidados Paliativos; - Identificação das principais qualidades do profissional de saúde de Cuidados Paliativos no apoio ao luto; - Enumeração das principais tarefas no apoio ao luto; 	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmica de Grupo – <i>Brainstorming</i> sobre o conceito de Comunicação - Apresentação de diapositivos - Visualização de excertos de filmes: necessidades de comunicação (<i>Patch Adams</i>), adesão terapêutica (<i>Dr. House</i>) e comunicação familiar (Anúncio Publicitário) - Apresentação de diapositivos - Actividade de identificação de processos de luto - Visualização de excerto do filme <i>Stepmom</i> acerca do processo de luto 	<ul style="list-style-type: none"> - Método activo - Método interrogativo - Método expositivo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador - Quadro - Giz 	<p align="center">70 min.</p>	<p align="center">Avaliação contínua:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observação directa - Feedback verbal e não verbal
--	---	---	--	--	-------------------------------	--

ENCERRAMENTO	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de síntese da sessão e esclarecimento de dúvidas; - Entrega da documentação relativa à formação; - Realização do teste formativo - Preenchimento do instrumento de avaliação da acção formativa e dos formadores; - Finalização 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de diapositivos - Disponibilização de um espaço temporal para discussão e esclarecimento de dúvidas - Realização do teste formativo - Preenchimento de instrumento de avaliação da acção formativa e dos formadores 	<ul style="list-style-type: none"> -Método expositivo - Método interrogativo - Método activo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador - Fotocópias da documentação pedagógica - Teste formativo - Instrumento de avaliação da acção formativa e dos formadores 	30 min.	Avaliação da sessão: -Feedback verbal e não verbal - Observação directa - Teste formativo - Instrumento de avaliação da acção formativa e dos formadores
--------------	--	---	---	---	---------	--

Data: __ / __ / __ Os Formadores:

Anexo X



Questionário de avaliação da acção formativa e dos formadores

Desde já, obrigada pela vossa presença. No sentido de melhorar o nosso trabalho, pedimos que colaborem na avaliação da Formação apresentada e dos Formadores, assinalando com uma cruz, a resposta que considerarem mais correcta para vocês. Os dados são confidenciais.

Metodologia Utilizada	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
------------------------------	----------------	---	---	---	---	---	----------------

Abordagem do Tema	Superficial	1	2	3	4	5	Profunda
--------------------------	-------------	---	---	---	---	---	----------

Exposição do Tema	Pouco Clara	1	2	3	4	5	Muito Clara
--------------------------	-------------	---	---	---	---	---	-------------

A formação correspondeu às suas expectativas?	Não	1	2	3	4	5	Sim
--	-----	---	---	---	---	---	-----

Tempo de duração de formação	Não adequado	1	2	3	4	5	Adequado
-------------------------------------	--------------	---	---	---	---	---	----------

Desempenho dos formadores	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
----------------------------------	----------------	---	---	---	---	---	----------------

Sugestões/ Críticas/ Observações:

Obrigado pela vossa colaboração.

Anexo XI



Teste Formativo

1) Relativamente aos Cuidados Paliativos, indique as verdadeiras (V) e as falsas (F):

- ☐ Cuidados Paliativos são cuidados activos e totais prestados ao doente e família quando a doença já não responde aos tratamentos curativos.
- ☐ As áreas-chave dos Cuidados Paliativos englobam o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa multidisciplinar.
- ☐ A dor é percebida por todas as pessoas do mesmo modo.
- ☐ A dor é multidimensional.
- ☐ As perguntas fechadas facilitam o estabelecimento do diálogo.
- ☐ O comportamento não verbal constitui um complemento, reforço ou contradição à comunicação verbal.
- ☐ Perante uma perda significativa, a elaboração do processo de luto é necessário e cumpre uma função de adaptação.
- ☐ O processo de luto decorre num tempo limitado e bem definido.

2) Seleccione a opção correcta:

São objectivos dos cuidados paliativos:

- a) Defender a vida e não aceitar a morte como um processo natural.
- b) Melhorar o bem estar e qualidade de vida do doente.
- c) Promover uma abordagem holística do sofrimento.
- d) As alíneas b) e c) estão correctas.

A Ortotanásia é:

- a) A morte induzida intencionalmente.
- b) O prolongamento do processo de agonia.
- c) Sinónimo de suicídio assistido.
- d) A morte digna no tempo certo.
- e) Resultado do uso de opióides para tratar a dor.

A morfina:

- a) Provoca dependência mesmo quando usada com fins terapêuticos.
- b) Só é usada em doentes terminais.
- c) É o analgésico (medicamento) padrão no tratamento da dor.
- d) Acelera a morte do doente.
- e) Só deve ser usada em último recurso.

São estratégias básicas da comunicação eficaz:

- a) Compreensão empática, comportamentos de distanciamento e negação.
- b) Simpatia, dizer a verdade ao doente em qualquer circunstância e personalização.
- c) Personalização, compreensão empática e honestidade.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

O luto caracteriza-se por manifestações ao nível:

- a) Físico, intelectual, espiritual, emocional e social.
- b) Sentimentos e pensamentos.
- c) Comportamentos influenciados por experiências passadas e valores individuais.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

3) Faça a seguinte correspondência:

Linguagem corporal	Processo activo, consciente e intencional
Empatia	Comportamento de distanciamento
Atenção selectiva a aspectos físicos «seguros»	Comunicação gradual da verdade
Aumento da esperança ajustada	Contacto visual

Bom trabalho 😊

Anexo XII

FEEDBACK/RESULTADOS DA SESSÃO FORMATIVA

Questionário de avaliação da ação formativa e dos formadores

Número de alunos participantes: 24 (100%)

Metodologia utilizada	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
					7	17	

29,2% =4

70,8% =5

Abordagem ao tema	Superficial	1	2	3	4	5	Profunda
					13	11	

54,2% =4

45,8% =5

Exposição do tema	Pouco clara	1	2	3	4	5	Muito clara
				1	2	21	

4.2% =3

8.3% =4

87.5% =5

A formação correspondeu às suas expectativas?	Não	1	2	3	4	5	Sim
					4	20	

16.7% =4

83.3% =5

Tempo de duração da formação	Não adequado	1	2	3	4	5	Adequado
				1	9	14	

4.2% =3

37.5% =4

58.3% =5

Desempenho dos formadores	Pouco adequado	1	2	3	4	5	Muito adequado
					13	11	

8.3% =4

91.7% =5

Cotação do Teste Formativo

Pontuação do teste: de 0 a 17 valores, distribuídos do seguinte modo: para a primeira pergunta de 0 a 8 valores; para a segunda pergunta de 0 a 5 valores e para a terceira pergunta de 0 a 4 valores.

A cada resposta corretamente assinalada pelo aluno foi atribuído um valor de acordo com a corrigenda.

A média obtida do total dos valores de cada um dos testes foi de 14 valores (82.4%).

Corrigenda do Teste

1) Relativamente aos Cuidados Paliativos, indique as verdadeiras (V) e as falsas (F):

___ Cuidados Paliativos são cuidados activos e totais prestados ao doente e família quando a doença já não responde aos tratamentos curativos.

___ As áreas-chave dos Cuidados Paliativos englobam o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa multidisciplinar.

___ A dor é percebida por todas as pessoas do mesmo modo.

___ A dor é multidimensional.

___ As perguntas fechadas facilitam o estabelecimento do diálogo.

___ O comportamento não-verbal constitui um complemento, reforço ou contradição à comunicação verbal.

___ Perante uma perda significativa, a elaboração do processo de luto é necessário e cumpre uma função de adaptação.

___ O processo de luto decorre num tempo limitado e bem definido.

2) Seleccione a opção correcta:

São objectivos dos cuidados paliativos:

- a) Defender a vida e não aceitar a morte como um processo natural.
- b) Melhorar o bem-estar e qualidade de vida do doente.
- c) Promover uma abordagem holística do sofrimento.
- d) As alíneas b) e c) estão correctas.

A Ortotanásia é:

- a) A morte induzida intencionalmente.
- b) O prolongamento do processo de agonia.
- c) Sinónimo de suicídio assistido.
- d) A morte digna no tempo certo.
- e) Resultado do uso de opióides para tratar a dor.

A morfina:

- a) Provoca dependência mesmo quando usada com fins terapêuticos.
- b) Só é usada em doentes terminais.
- c) É o analgésico (medicamento) padrão no tratamento da dor.
- d) Acelera a morte do doente.
- e) Só deve ser usada em último recurso.

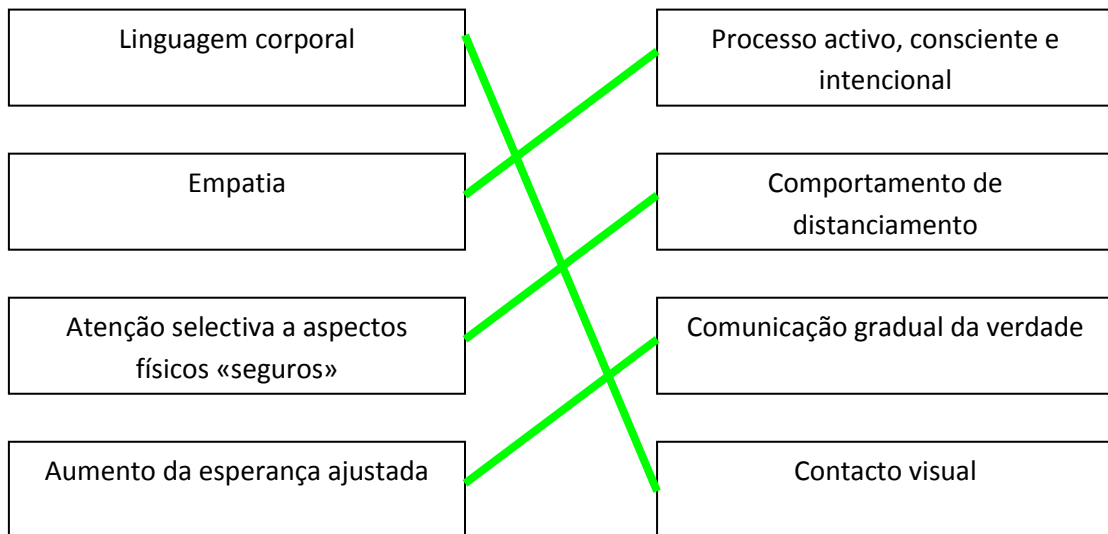
São estratégias básicas da comunicação eficaz:

- a) Compreensão empática, comportamentos de distanciamento e negação.
- b) Simpatia, dizer a verdade ao doente em qualquer circunstância e personalização.
- c) Personalização, compreensão empática e honestidade.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

O luto caracteriza-se por manifestações ao nível:

- a) Físico, intelectual, espiritual, emocional e social.
- b) Sentimentos e pensamentos.
- c) Comportamentos influenciados por experiências passadas e valores individuais.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

3) Faça a seguinte correspondência:



Anexo XIII

Grelha de Observação para Caracterização do Hospital Residencial do Mar

INDICADORES	OBSERVAÇÕES
A- Caracterização física da Instituição	<p>Piso -1: Serviços Gerais de Apoio.</p> <p>Piso 0: Internamento (32 quartos dos quais 4 quartos duplos estão destinados para os Cuidados Paliativos da Rede, 11 quartos privados e 17 quartos duplos para Cuidados Continuados de Reabilitação), Recepção, Sala de Refeições, Cafeteria, Salas de Estar, Sala de Actividades Lúdicas e Cabeleireiro.</p> <p>Piso 1: Internamento (32 quartos), Recepção, Sala de Refeições, Consultas, Ginásio, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala.</p> <p>Piso 2: Internamento (27 quartos individuais), Terapia Ocupacional e Estimulação Cognitiva, Terraço Terapêutico, Administração, Direcção Clínica, Serviços Administrativos e Salas de Formação.</p>
B- Gestão da segurança e visitas	<p>Gestão da segurança: Código de entrada no piso 2 para doentes com risco de fuga</p> <p>Gestão das visitas: para o cuidador principal o horário das visitas decorre das 10:30 às 22h</p> <p>Restantes visitas (incluindo crianças) das 12h às 22h</p> <p>Em situação de fase agónica o doente, se possível, é transferido para quarto individual e é possibilitada a presença da família.</p>
C- Caracterização dos recursos humanos da Instituição	<p>Piso 0: 36 Enfermeiros dos quais 2 com especialidade em Reabilitação; 24 Auxiliares de Acção Médica; 2 Médicos.</p> <p>Para toda a Instituição existem: 1 Psicólogo, 1 Neuropsicólogo, Nutricionista, Assistente Espiritual, Fisiatra, Psiquiatra Fisioterapeuta e 2 Gestores de Clientes.</p> <p>No piso 2 existem animadores Sócio-Culturais e Terapeutas Ocupacionais.</p>
D- Valências da Instituição	<p>Gestão de Clientes, Fisioterapia, Neurologia, Neuropsicologia, Psicologia, Psiquiatria, Nutrição e Medicina Interna.</p> <p>Os exames auxiliares de diagnóstico são realizados em unidades externas.</p> <p>Existe consulta externa apenas para a especialidade de Fisiatra e Neurologia.</p> <p>Não existe apoio domiciliário.</p>
E- Critérios de ingresso dos doentes na Instituição	<p>Apenas existem critérios de ingresso na Instituição para os doentes da RNCCI e os restantes é por motivos de ingresso tais como: alucinações, agressividade, recusa alimentar, demências, agitação, irritabilidade, entre outros.</p>
F- Avaliação inicial do doente (Qual o profissional? Recursos a escalas? Quais? Forma de divulgação da informação? ...)	<p>Escalas utilizadas: Morse, Barthel, Katz, Braden, Lawton, MMSE, Karnovsky, ESAS e folha própria de serviço.</p> <p>O profissional que realiza a avaliação inicial é o enfermeiro.</p> <p>A divulgação desta avaliação é feita através do plano individual de cuidados (PIC).</p> <p>Após a avaliação inicial o doente é avaliado após 7 dias, 15 dias e pré morte.</p>
G- Tipologia de doentes	<p>O total de doentes na instituição é 102.</p> <p>Deste total 23 são doentes paliativos: 13 doentes oncológicos (56,5%) e 10 doentes não oncológicos (43,5%)</p>
H- Dinâmicas/métodos de trabalho (existência de gestor de caso, enfermeiro referência, método individual, método por tarefas,)	<p>Trabalho em equipa e prevalece o método individual de trabalho. Não existe gestor de caso, nem enfermeiro de referência.</p> <p>Existe uma relação de confiança entre os profissionais e as tomadas de decisão são compartilhadas.</p>

I- Existência, frequência e dinâmica das reuniões multidisciplinares	<p>Existe uma reunião multidisciplinar uma vez por semana em cada piso, em dias pré estipulados.</p> <p>O Director Clínico realiza a apresentação de todos os casos clínicos e os objectivos e planos de actuação são acordados entre os profissionais.</p>
J- Apoio à família/cuidador	<p>Incentivo dos familiares na prestação de cuidados ao doente.</p> <p>O recurso às conferências familiares constitui uma ferramenta de uso frequente sendo os objectivos mais frequentes os seguintes: validação de expectativas, evolução do PIC, validação da continuidade de internamento, validar opções de terapêutica e intervenções, avaliar conspiração do silêncio, programação de alta com recurso a cuidador, preparação para morte, entre outros.</p> <p>O apoio no luto é realizado segundo o protocolo da SECPAL pelo Assistente Espiritual e/ou pelo enfermeiro mais próximo do doente.</p>
L- Actividades participadas	<p>Participação em actividades diárias do serviço, ajuda no autocuidado, prestação de cuidados a feridas malignas, cuidados a doentes em situação de agonia e cuidados ao corpo após a morte.</p> <p>Particpei em uma sessão de neuro-estimulação.</p> <p>Participação em uma reunião multidisciplinar.</p> <p>Participação em duas conferencias familiares</p>

Anexo XIV



D E C L A R A Ç Ã O

Maria Sofia Almeida

Participou na **"Quinta de Enfermagem"**, subordinada ao tema **Cuidados Continuados na ULSM** que decorreu no dia 16 de Junho de 2010, com a duração de três horas.

Matosinhos, 16 de Junho de 2010

Organização



Unidade Local de Saúde de Matosinhos, epe
RUA DR. EDUARDO TORRES - 4464-515 SENHORA DA HORA
GERAL :: 22 939 10 00 | ADMINISTRAÇÃO :: 22 939 18 50 | FAX ADMIN. :: 22 939 16 54
EMAIL :: ca@ulsm.min-saude.pt

Unidade Local de Saúde de Matosinhos epe | Rua Dr. Eduardo Torres - 4464-515 Senhora da Hora | Contribuinte n.º 506 361 790 | Capital Social 29 950 000 €

www.ulsm.pt